

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Το Σύνδρομο Cri du Chat: Μελέτη περίπτωσης



Ζήση Αγλαΐα

Επιβλέπουσες καθηγήτριες: Νησιώτου Ιουλία

Παναγιώτα Σταυρούση

Βόλος, 2014

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες3

Περίληψη4

Γενικό μέρος

1. Εισαγωγικά 5

2. Αιτιολογία 5

3. Συχνότητα 8

4. Διάγνωση8

5. Κλινική εικόνα 9

6. Βασικοί τομείς δυσκολίας 19

7. Προσδοκίες 20

8. Παρέμβαση 21

9. Εκπαιδευτική παρέμβαση 22

10.Ο ερχομός του παιδιού με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια 23

11. Συμβουλευτική γονέων27

12. Δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης31

13. Εφηβική ηλικία31

14. Ενηλικίωση31

15. Η οικογένεια στις περιόδους μετάβασης.....32

Μελετη περιπτωσης

1. Αξιολόγηση της Μ. πριν την παρέμβαση.....	35
2. Κλινική εικόνα	45
3. Στόχοι της παρέμβασης	48
4. Μέθοδοι	48
5. Πρόοδος κατα τη διάρκεια της παρέμβαση	48
6. Αξιολόγηση της μαθήτριας μετά την παρέμβαση	66
7. Συμπεράσματα	76
Παράρτημα	79
Βιβλιογραφία.....	81

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Μετά την ολοκλήρωση αυτής της εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω τους ανθρώπους που βοήθησαν στην εκπόνηση και την υλοποίησή της. Πολύτιμη στάθηκε η βοήθεια της κυρίας Ιουλίας Νησιώτου, Παιδιάτρου, Επίκουρου Καθηγήτριας του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής. Θα ήθελα να την ευχαριστήσω για τον χρόνο που αφιέρωσε στην προσπάθειά μου, για τις συμβουλές που μου έδωσε, αλλά και την προθυμία και την ενθάρρυνση που έδειξε κατά τη διάρκεια της συνεργασίας μας. Επίσης, οφείλω να ευχαριστήσω την κυρία Παναγιώτα Σταυρούση, Επίκουρο Καθηγήτρια του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής για την συνεισφορά της στην εκπόνηση της διπλωματικής εργασίας.

Ακόμα, θέλω να ευχαριστήσω το επιστημονικό προσωπικό του Ειδικού Σχολείου Αγριάς και της ΕΛΕΠΑΠ, για την καθοδήγηση και τη βοήθεια που μου προσέφεραν, κατά τη διάρκεια του ερευνητικού μέρους της εργασίας.

Ένα μεγάλο «ευχαριστώ» οφείλω στη μαθήτριά, με την οποία συνεργάστηκα κατά τη διάρκεια της παρέμβασης, τη Μ., η οποία ήταν από την πρώτη μέρα συνεργάσιμη, χαρούμενη, πρόθυμη και μου έδωσε την ευκαιρία να αντιληφθώ ότι το κάθε παιδί, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της κατάστασής του, μπορεί να δείξει ικανότητες που κανείς δεν περίμενε να έχει.

Τέλος, πολύτιμη ήταν η συνεργασία με τη μητέρα της Μ., που μου έδωσε σημαντικές πληροφορίες για την κατάσταση, τις συνήθειες και τα ενδιαφέροντα της Μ., που δεν ήταν δυνατόν να αντιληφθώ μόνο από τις ώρες ενασχόλησής μου στο σχολείο.

Ζήση Αγλαΐα

Ιούνιος, 2014

Περίληψη

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να διερευνηθεί το σύνδρομο Cri du Chat σε όλη την έκτασή του, αλλά και να διεξαχθεί έρευνα σε συνεργασία με ένα παιδί με αυτό το σύνδρομο. Το ερευνητικό κομμάτι στόχευε, αφενός, στην παρατήρηση των χαρακτηριστικών του συνδρόμου και, αφετέρου, στη μεθοδευμένη παρέμβαση σχετικά με τη σίτιση και την τροποποίηση της συμπεριφοράς της εν λόγω μαθήτριας. Τα αποτελέσματα μπορεί να μην ήταν τα επιθυμητά, αλλά υπήρχε στον ένα στόχο του παρεμβατικού προγράμματος, τη σίτιση. Μέσα από τη μελέτη περίπτωσης μπορεί κανείς να αντιληφθεί τη σοβαρότητα των επιπτώσεων του συνδρόμου στη συμπεριφορά, τις δεξιότητες και την αυτονομία των ατόμων που πάσχουν από το Cri du Chat γενικότερα, αλλά και του συγκεκριμένου παιδιού, με τον συγκεκριμένο φαινότυπο, ειδικότερα.

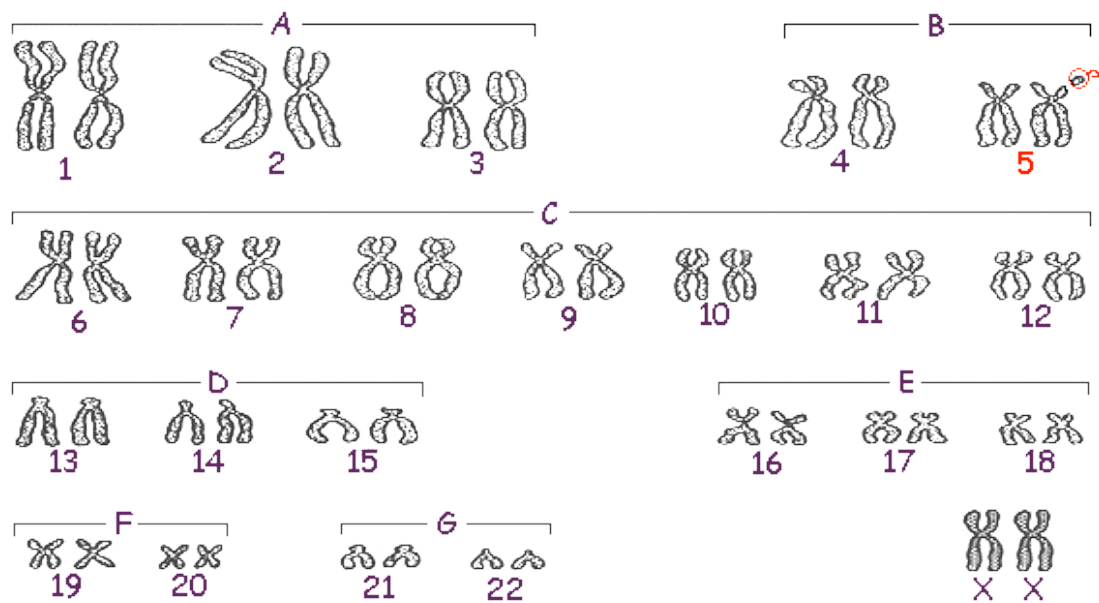
Γενικό μέρος

1.Εισαγωγικά

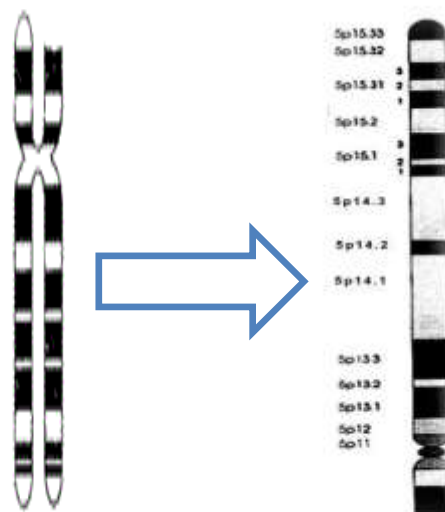
Τις τελευταίες δεκαετίες, σημαντική πρόοδος έχει σημειωθεί στη μελέτη των νευροαναπτυξιακών διαταραχών. Παράλληλα, αυξήθηκαν οι έρευνες που προσπαθούν να συσχετίσουν τις γενετικές αλλαγές (όπως αποκοπή, αναδιπλασιασμός ή φίμωση γονιδίων) με την εμφάνιση νοητικών και συμπεριφοριστικών συμπτωμάτων και έχουν γίνει προσπάθειες για να συνδεθεί ο γενότυπος με το φαινότυπο. Οι δεξιότητες και αδυναμίες που μπορεί να συνοδεύουν μία διαταραχή περιγράφονται μέσα στην ποικιλία ερευνών και βιβλιογραφίας που υπάρχει. Τα στοιχεία αυτά είναι πολύ χρήσιμα, κυρίως όταν κάποιος θέλει να εφαρμόσει μεθόδους για τη γενικότερη διαχείριση των ατόμων με κάποια πάθηση ή διαταραχή. Η πρόοδος στην επιστήμη επέτρεψε τη σύνδεση συνδρόμων με διαταραχή σε επίπεδο χρωμοσωμάτων ή γονιδίων. Μία διαταραχή που προσέκλυσε το ενδιαφέρον της επιστήμης είναι το σύνδρομο Cri du chat, το οποίο είχε περιγεγραφεί αρχικά από τον Γάλλο παιδίατρο Jerome Lejeune και τους συνεργάτες του το 1963. Ο ίδιος απέδωσε αυτήν την ονομασία στο σύνδρομο λόγω του ιδιαίτερου κλάμματος που είχαν τα νεογέννητα με cri du chat (το κλάμα τους μοιάζει με κραυγή γάτας). Ο Lejeune απέδειξε πως ο χαρακτηριστικός φαινότυπος του cri du chat οφείλεται σε απώλεια στο βραχύ άκρο του χρωμοσώματος 5 (5p-) (Griffith et al., 2011).

2.Αιτιολογία

Τα χρωμοσώματα, τα οποία βρίσκονται στον πυρήνα των κυττάρων, περιέχουν τις γενετικές πληροφορίες για κάθε άνθρωπο. Τα ζευγάρια ανθρώπινων χρωμοσωμάτων είναι αριθμημένα από το 1 ως το 22 με ένα επιπλέον 23^ο ζευγάρι από χρωμοσώματα που αφορούν το φύλο (X Y στα αρσενικά άτομα και XX στα θηλυκά). Κάθε χρωμόσωμα έχει ένα βραχύ άκρο καθορισμένο ως “p” και ένα μακρό άκρο καθορισμένο ως “q”. Το σύνδρομο cri du chat είναι αποτέλεσμα μιας χρωμοσωμικής ανωμαλίας, συγκεκριμένα της έλλειψης ενός τμήματος από το βραχύ άκρο (p) του χρωμοσώματος 5.



Παραπάνω φαίνονται τα 23 ευγάρια χρωμοσωμάτων και η απώλεια τμήματος του βραχέος σκέλους στο χρωμόσωμα 5. Πηγή: <http://www.celebratingjulia.com/What.html>



Σχηματική απεικόνιση της απώλειας στο βραχύ άκρο του χρωμοσώματος 5. Πηγή: http://bio.classes.ucsc.edu/bio105/winter%2008/Bio105_W08/Lectures/Lecture2/Lecture2.html

Στα άτομα με το σύνδρομο αυτό, το εύρος και η σοβαρότητα των σχετικών συμπτωμάτων ποικίλουν, ανάλογα με την ακριβή έκταση ή τοποθεσία του αποκομμένου κομματιού του χρωμοσώματος 5p. Η απώλεια μιας μικρής περιοχής στην ομάδα 5p15.2 (κρίσιμη περιοχή του συνδρόμου cri du chat) συσχετίζεται με την κλινική εικόνα του συνδρόμου. Ερευνητές έχουν αναγνωρίσει διάφορα γονίδια που είναι πιθανό να παίζουν ρόλο στην εκδήλωση του συνδρόμου, όπως το γονίδιο που εντοπίστηκε στο βραχύ άκρο του χρωμοσώματος 5, στην ομάδα 13.33 (5p13.33) και το γονίδιο σηματοδότη F στο σημείο 5p15.2. Η απώλεια του γονιδίου d- κατενίνης, επίσης στο σημείο 5p15.2, προκαλεί πιο βαριά νοητική αναπηρία.. Το χαρακτηριστικό κλάμα που αναφέρθηκε παραπάνω, σχετίζεται με την περιοχή 5p15.3. Η σύνδεση συγκεκριμένων ομάδων συμπτωμάτων (φαινότυποι) με συγκεκριμένη απώλεια στο χρωμόσωμα 5p, μπορεί να αποδειχθεί σπουδαία βοήθεια στην διάγνωση και πρόγνωση του συνδρόμου (K Cornish, 2002).

Οι περισσότερες περιπτώσεις του συνδρόμου cri du chat φαίνεται να συμβαίνουν για άγνωστους λόγους πολύ νωρίς στην εμβρυϊκή ανάπτυξη. Οι γονείς του παιδιού με αποκοπή κάποιου άκρου του χρωμοσώματος 5 συνήθως έχουν φυσιολογικά χρωμοσώματα και ο κίνδυνος να αποκτήσουν ακόμα ένα παιδί με χρωμοσωμική ανωμαλία είναι σχετικά μικρός (K M Cornish, G Cross, A Green, L Willatt, J M Bradshaw, 1999).

Ισορροπημένη μετατόπιση (balanced translocation): Στο 10-15% των περιπτώσεων, όμως, η απώλεια στο βραχύ σκέλος του χρωμοσώματος 5 κληροδοτείται από τον ένα γονέα, ο οποίος φέρει μία ισορροπημένη μετατόπιση (translocation) που εμπλέκει το χρωμόσωμα 5p και ένα ακόμα χρωμόσωμα. (Ένα τμήμα του βραχέος σκέλους του ενός από τα δύο χρωμοσώματα 5 που έχει ο γονέας είναι μετατοπισμένο πάνω σε ένα άλλο χρωμόσωμα. Η μετατόπιση αυτή ονομάζεται ισορροπημένη, αφού δε χάνεται γενετικό υλικό. Επομένως ο γονέας δεν παρουσιάζει παθολογικό φαινότυπο). Ο γονέας αυτός μπορεί να δώσει σε έναν από τους γαμέτες του (ωάριο ή σπερματοζωάριο) το χρωμόσωμα 5 που έχει την απώλεια του βραχέος σκέλους. Το παιδί στην περίπτωση αυτή έχει έλλειμα του βραχέος σκέλους του χρωμοσώματος 5, οπότε παρουσιάζει το σύνδρομο cri du chat. Τέτοιες μετατοπίσεις μπορεί να συμβούν για άγνωστους λόγους και κληροδοτούνται από τον γονέα που είναι φορέας της ισορροπημένης μετατόπισης, οπότε υπάρχει αυξημένος κίνδυνος γέννησης και δεύτερου παιδιού με το σύνδρομο.

Στις υπόλοιπες περιπτώσεις η θραύση του χρωμοσώματος 5 και η απώλεια του βραχέος τμήματός του συμβαίνει de novo, είτε στο ωάριο της μητέρας, είτε στο σπερματοζωάριο του πατέρα, χωρίς οι ίδιοι να φέρουν κάποια μετατόπιση (Κατριού, Κρεμενόπουλος & Παντελιάδης, 2000) .

Μωσαϊκισμός: Το φαινόμενο του μωσαϊκισμού είναι πολύ σπάνιο, με εκτιμώμενη συχνότητα στο 3% των περιπτώσεων περίπου. Πρόκειται για την παρουσία σε ένα άτομο δύο ή περισσότερων τύπων κυττάρων, τα οποία έχουν διαφορετική γενετική σύσταση, ενώ προέρχονται από το ίδιο γονιμοποιημένο ωάριο. Το άτομο έχει ένα

μείγμα φυσιολογικών και ανώμαλων κυττάρων, δηλαδή μία κυτταρική σειρά με φυσιολογικό πληθυσμό κυττάρων και μία κυτταρική σειρά με έλλειμμα στο χρωμόσωμα 5. Ενώ και η φυσιολογική σειρά κυττάρων συνεχίζει την εξέλιξή της, η σειρά με τον ελλειμματικό πληθυσμό κυττάρων συνεχίζει να παράγει κύτταρα με έλλειμμα στο χρωμόσωμα 5. Ο μωσαϊκισμός προκαλεί ηπιότερη έκφραση του συνδρόμου.

3.Συχνότητα

Η συχνότητα εκτιμάται σε 1-15.000 ως 1: 50.000 γεννήσεις. Οι πάσχοντες είναι συχνότερα θηλυκού φύλου.. Η διάγνωση δε γίνεται πάντα έγκαιρα, με αποτέλεσμα να είναι δύσκολο να προσδιοριστεί η πραγματική συχνότητα του συνδρόμου στο γενικότερο πληθυσμό (Cerruti Mainardi, 2006).

Σε μία έρευνα που διεξήχθη από τους Carroa και συν. στο πανεπιστήμιο του Yale, αντικείμενο μελέτης ήταν τρεις οικογένειες στις οποίες ένα ή περισσότερα παιδιά έχουν το σύνδρομο cri du chat και ένας από τους γονείς είναι φορέας ισορροπημένης μετατόπισης. Σε κάθε οικογένεια ελέγχθηκε το γενετικό ιστορικό, η κλινική εικόνα και έγινε χρωμοσωμική μελέτη των μελών της οικογένειας. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι ήταν πολύ πιθανή η υπόθεση μιας ισορροπημένης μετατόπισης την οποία φέρουν κάποια άτομα με φυσιολογικό φαινότυπο και κληροδοτούν στους απογόνους τους που παρουσιάζουν το σύνδρομο.

Το φαινόμενο της μετατόπισης φαίνεται να είναι ο κυρίαρχος παράγοντας για την εμφάνιση αυτού του συνδρόμου. Έχουν δημοσιευτεί είκοσι περιπτώσεις του συνδρόμου cri du chat, όπου το έλλειμμα σε μια ομάδα χρωμοσωμάτων ήταν η μόνη ορατή καριοτυπική ανωμαλία στους εξεταζόμενους. Στις τρεις από αυτές τις περιπτώσεις ένας γονέας είχε ένα ελλειμματικό χρωμόσωμα και ήταν φορέας ισορροπημένης μετατόπισης. Η εκτιμώμενη συχνότητα των μετατοπίσεων ανέρχεται στις 4/30 περιπτώσεις ή στο 13%. Αυτό φαίνεται να είναι μεγάλο ποσοστό, σε σύγκριση με τη συχνότητα περιπτώσεων συνδρόμου Down που οφείλεται σε μετατοπίσεις.

4.Διάγνωση

Αν ο ένας από τους δύο γονείς είναι φορέας μιας ισορροπημένης δομικής ανακατάταξης, ο κίνδυνος της επανάληψης είναι σοβαρός και πρέπει να αξιολογείται με βάση τον τύπο της δομικής ανακατάταξης και τον τρόπο με τον οποίο γίνεται ο διαχωρισμός της. Όταν υπάρχει ισορροπημένη μετατόπιση, ο κίνδυνος μετάδοσης είναι 8.7-18.8%

Οι γυναίκες με το σύνδρομο είναι γόνιμες και μπορούν να γεννήσουν βιώσιμους απογόνους, με ένα εκτιμώμενο κίνδυνο επανάληψης του συνδρόμου περίπου στο 50%.

Το σύνδρομο cri du chat συνήθως διαγιγνώσκεται μέσα στις πρώτες μέρες μετά τη γέννηση. Παρ'όλα αυτά, για κάποια νεογέννητα ίσως χρειαστεί μεγαλύτερο διάστημα. Αναγνωρίζεται από τον συνδυασμό των συμπτωμάτων και τον καρδιοτυπικό έλεγχο. Οι γιατροί συνήθως αναγνωρίζουν το σύνδρομο από το κλάμα των νεογέννητων, το οποίο μοιάζει με κλάμα γάτας (εκεί οφείλεται και το όνομα του συνδρόμου). Τα υπόλοιπα σωματικά χαρακτηριστικά του νεογέννητου συμβάλλουν στη διάγνωση (Sweeney, 2012).

Ο πλήρης γενετικός έλεγχος, σε δείγμα από το αίμα του μωρού, είναι ο μόνος τρόπος να τεκμηριωθεί η ύπαρξη του συνδρόμου.

4.1. Προγεννητική διάγνωση

Το σύνδρομο Cri du Chat είναι δυνατόν να ανιχνευθεί προγεννητικά (κατά κύηση) με αμνιοκέντηση ή δείγμα χοριακής λάχνης (CVS) κατά το πρώτο τρίμηνο της κύησης. Ο φθορίζων in-situ υβριδισμός είναι μια εξελιγμένη, αλλά ακριβή, σύγχρονη μέθοδος διάγνωσης .

Το υπερηχογράφημα μπορεί να οδηγήσει το γιατρό στην υπόνοια διαταραχής αυτού του τύπου και να γίνουν περαιτέρω εξετάσεις, αλλά δε γίνεται να διαγνωστεί αποκλειστικά με αυτή τη μέθοδο.

Μετά τη γέννηση ενός παιδιού με αυτό το σύνδρομο, μπορεί να γίνει προγεννητική διάγνωση σε μελλοντική εγκυμοσύνη.

Απαραίτητη στην περίπτωση αυτή είναι η παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών στους γονείς (Rodríguez-Caballero, et al. 2010).

5. Κλινική εικόνα

5.1. Σωματικά χαρακτηριστικά

Τα συμπτώματα που χαρακτηρίζουν το σύνδρομο cri du chat ποικίλουν ανάλογα με το έλλειμα του βραχέος σκέλους στο χρωμόσωμα 5p. Από τις πρώτες κιόλας εβδομάδες μετά τη γέννηση του βρέφους με το σύνδρομο αυτό εμφανίζεται το κύριο χαρακτηριστικό του, δηλαδή το υψηλού τόνου κλάμα, το οποίο θυμίζει την κραυγή της γάτας (K Cornish, 2002). Η ανωμαλία αυτή οφείλεται στο ότι ο λάρυγγας είναι στενός με υποπλασία της επιγλωττίδας. Όταν το παιδί μεγαλώνει ο λάρυγγας φαρδαίνει και το κλάμα σταματά, στην ηλικία των 5 ετών περίπου.

Τα νεογέννητα με το σύνδρομο cri du chat συχνά παρουσιάζουν χαμηλό βάρος κατά τη γέννησή τους, υποτονία και μικροκεφαλία, δηλαδή η περιφέρεια του κεφαλιού είναι μικρότερη απ'ότι θα αναμενόταν για την ηλικία και το φύλο του νεογέννητου (J. Sigafos et al., 2009).

Κάποια από τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου είναι ένα αφύσικα στρογγυλό ή πλαδαρό πρόσωπο, που πολλές φορές ωστόσο πορεί να είναι δυσανάλογα στενό,

φαρδιά ρινική γέφυρα, μεγάλη απόσταση ανάμεσα στα μάτια (υπερτελορισμός), στραβισμός, πτυχές του βλέφαρου με κλίση προς τα κάτω, επιπλέον δέρμα που καλύπτει τις εσωτερικές γωνίες των ματιών (επίκανθος), χαμηλή πρόσφυση των αυτιών και αφύσικα μικρό σαγόني (μικρογναθία).

Επιπλέον, στο πρόσωπο πιθανόν να παρατηρήσει κανείς μικρή απόσταση του πάνω χείλους από τη μύτη, ένα αυλάκωμα ή κενό στα πάνω χείλη και αφύσικη πληρότητα του κάτω χείλους. Όσο τα νεογέννητα αυτά μεγαλώνουν, το πρόσωπό τους μπορεί από αφύσικα παχύ ή πλαδαρό να γίνει μακρύ και στενό, δυσανάλογο με το υπόλοιπο σώμα (P. Cerruti Mainardi, 2006).

Η υποτονία, η δυσκολία κατάποσης και η γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση που εμφανίζουν πολλά μωρά με αυτό το σύνδρομο, αποτελούν παράγοντες ικανούς να προκαλέσουν δυσκολία στην σίτιση. Μερικά τρώνε τόσο δύσκολα από το στόμα που είναι αναγκαία η τοποθέτηση γαστρικού σωλήνα. Τα μεγαλύτερα παιδιά μπορεί να έχουν δυσκολίες στη μάσηση των τροφών και ίσως πρέπει το φαγητό να είναι συγκεκριμένης πυκνότητας. Σε μία μελέτη, μόνο το 50% των παιδιών με το σύνδρομο ήταν ικανά να τραφούν μόνα τους με κουτάλι στην ηλικία των 3.5 χρόνων.

Καρδιοπάθεια συνυπάρχει σε ποσοστό 15-20 % , συνήθως ανοιχτός αρτηριακός πόρος (patent ductus arteriosus). Σε μεγαλύτερη ηλικία μπορεί να εμφανιστεί σκολίωση.

Σπανιότερα, έχουν παρατηρηθεί δομικές ανωμαλίες του λάρυγγα, ανωμαλίες στο ουροποιητικό και το αναπνευστικό σύστημα, συνδακτυλία ή μόνιμες θέσεις των δαχτύλων στα χέρια και στα πόδια, αφύσικο λύγισμα των μικρών δαχτύλων προς την εσωτερική μεριά του τέταρτου δάχτυλου (clinodactyly). Σε μερικές περιπτώσεις, μπορεί να υπάρξουν προβλήματα όρασης, όπως μυωπία και καταράκτης (Rodríguez-Caballero A, et al. 2010).

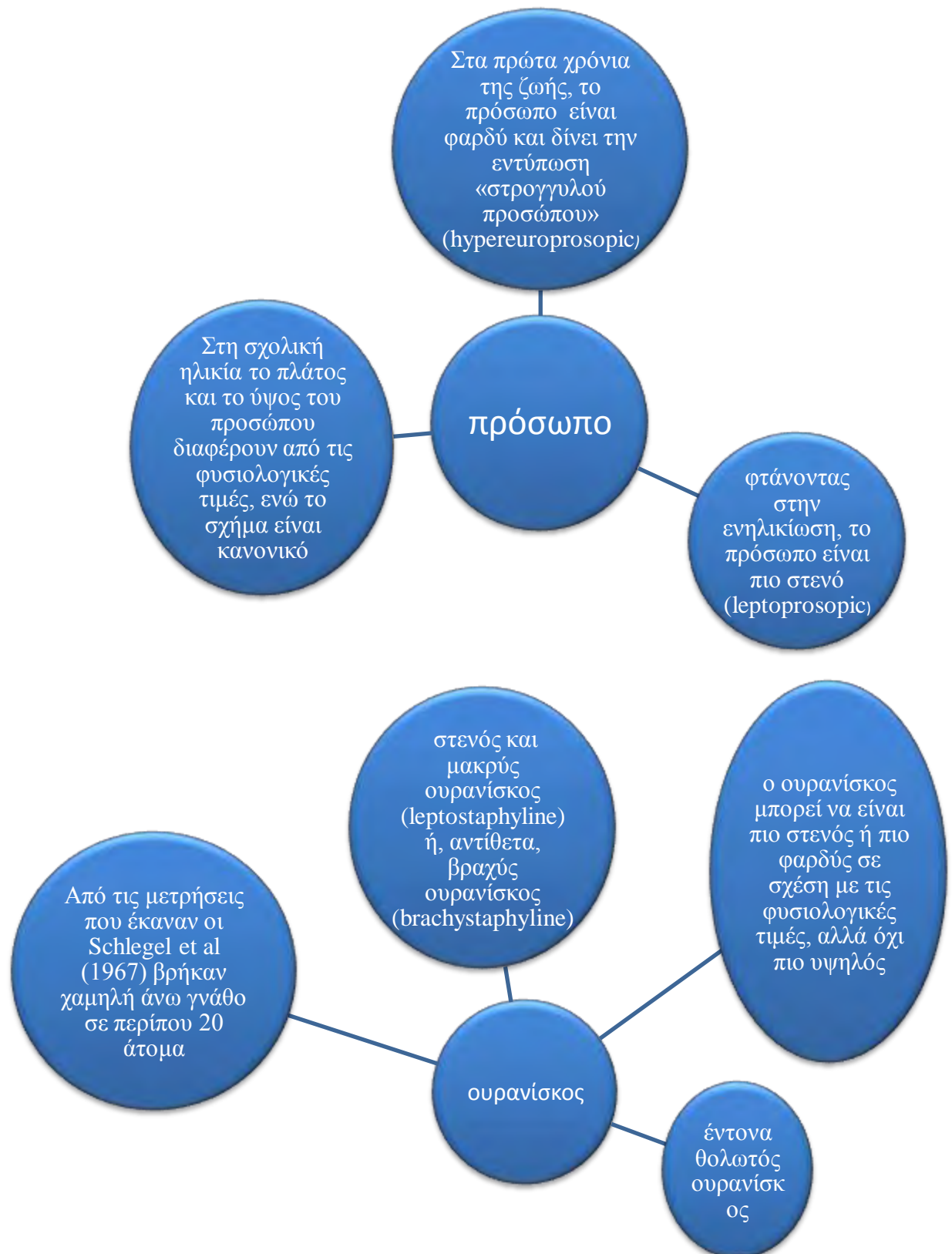


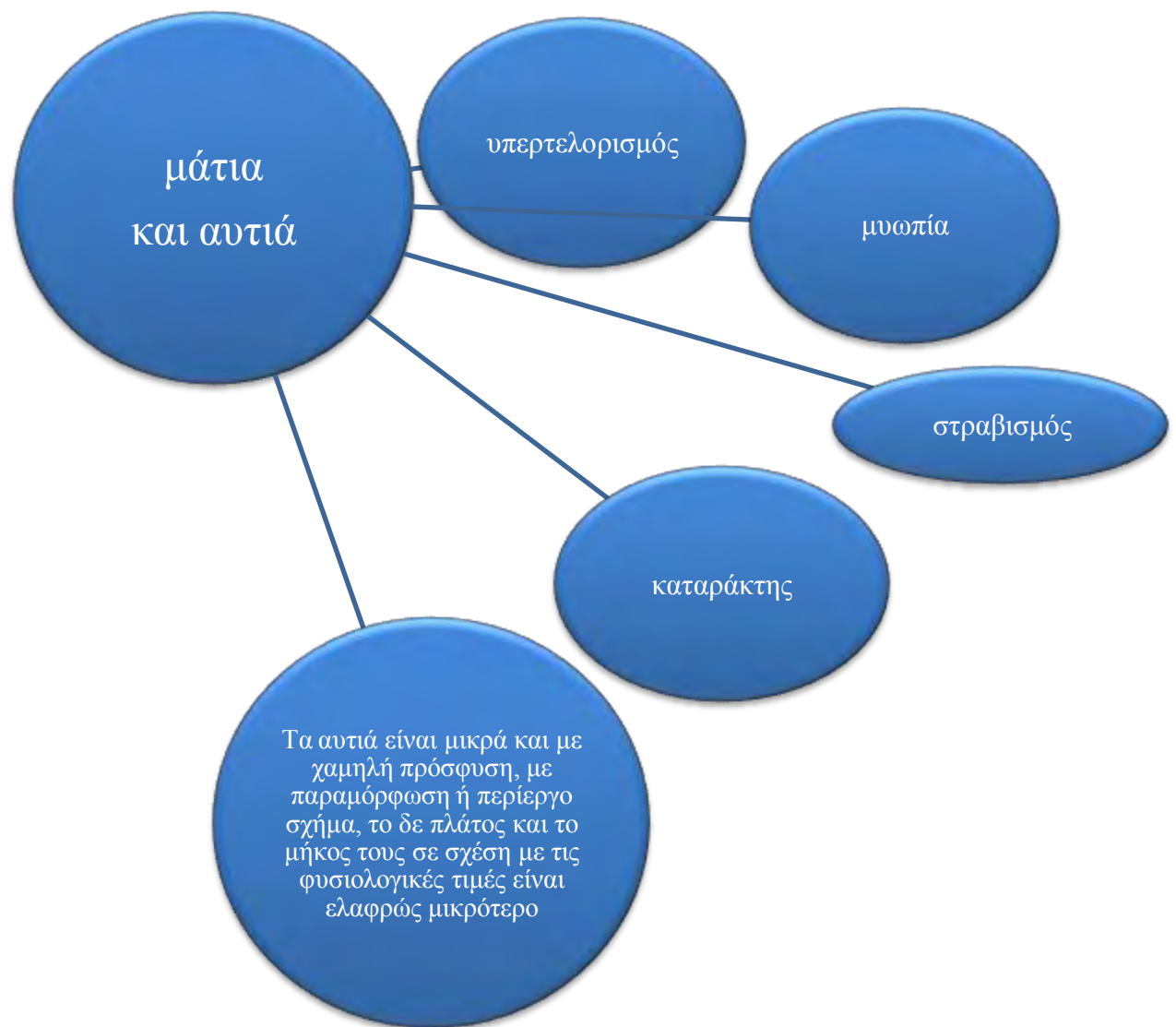
Βρέφος με σύνδρομο cri du chat. Πηγή : medicine1a.blogspot.com

Σε έρευνα που έγινε από το Institute of Medical Genetics της Κοπεγχάγης σε 35 άτομα με καρυότυπο 5p-, μελετήθηκε η ποικιλία των χαρακτηριστικών του φαινότυπου cri du chat, με τη χρήση ανθρωπομετρικών μεθόδων και ακτινογραφιών κρανίου. Τα κλινικά γνωρίσματα που συνδέθηκαν με το σύνδρομο είναι η καθυστέρηση στην πρόσληψη βάρους και ύψους, η μικροκεφαλία, το δυσανάλογα κυκλικό ή στενό πρόσωπο, ο υπερτελορισμός, ο θολωτός ουρανίσκος και τα μικρά αυτιά. (Niebuh , 1979)

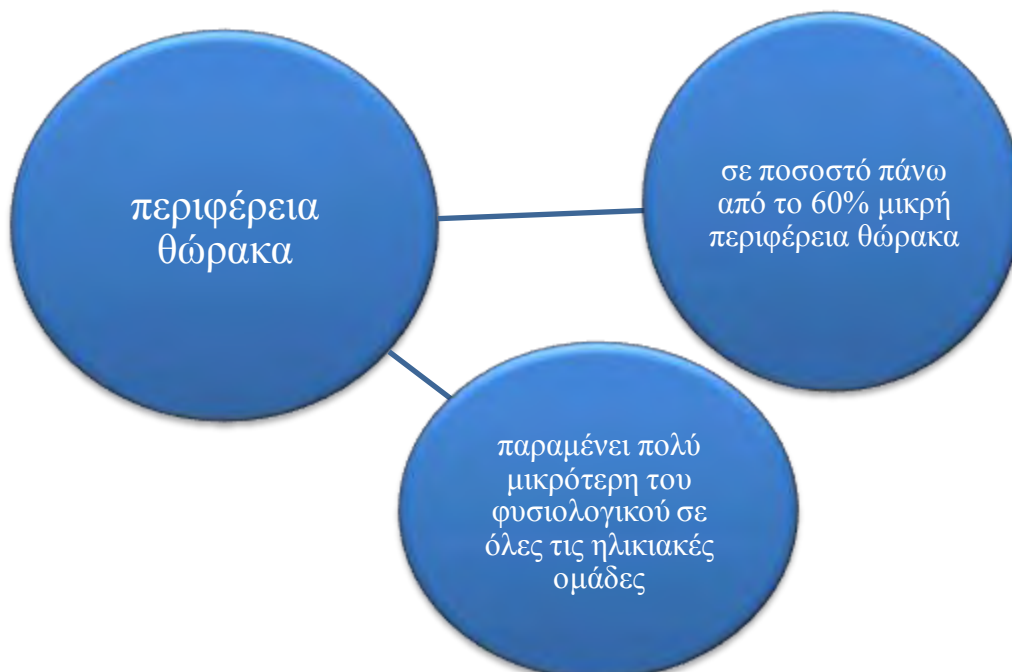
Στα σχεδιαγράμματα που ακολουθούν συνοψίζονται τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου, σύμφωνα με την παραπάνω έρευνα:

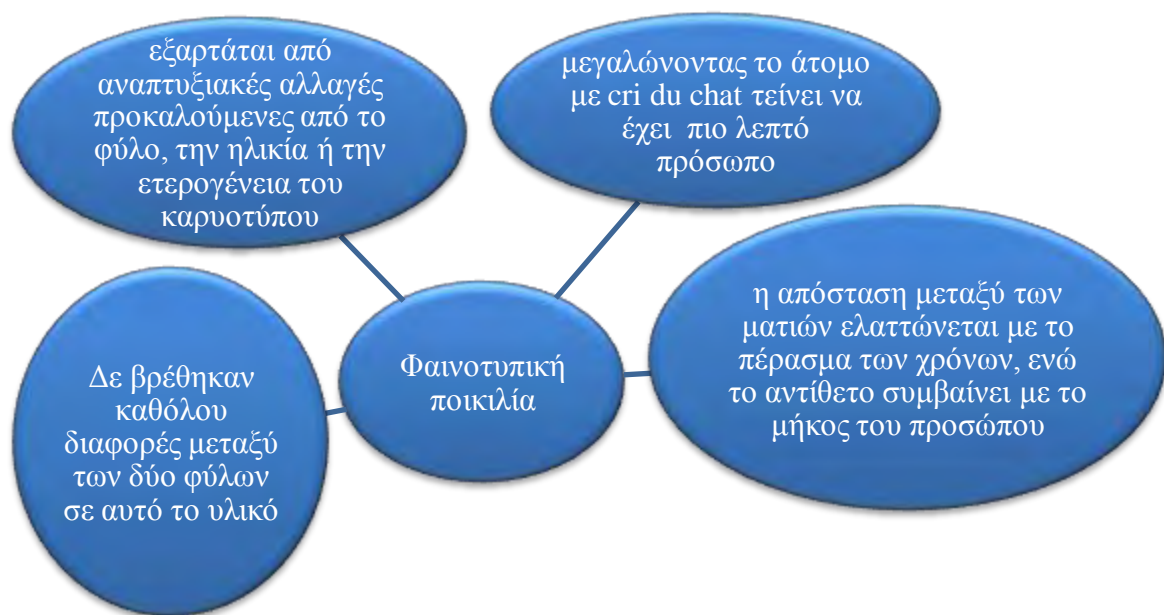






- * Υπερτελορισμός είναι μια λανθασμένη πλευρική τοποθέτηση ολόκληρου του συστήματος της όρασης. (Sedano et al.1971, Howard 1972)







Παιδί προσχολικής ηλικίας με cri du chat. Πηγή: <http://elastamom.com/page/70/>

5.2. Νοητική και ψυχοκινητική ανάπτυξη

Σύμφωνα με την Cerruti Mainardi (2007) τα περισσότερα παιδιά με σύνδρομο cri du chat εμφανίζουν μεγάλα προβλήματα στην ψυχοκινητική και νοητική τους ανάπτυξη, κυρίως δυσκολία εκτέλεσης κινήσεων που απαιτούν συνδυασμό νόησης και μυϊκής δύναμης όπως η βάδιση, το κάθισμα και η ικανότητα ελέγχου του κεφαλιού. Κατά τη γέννησή τους έχουν υποτονία, ενώ όσο μεγαλώνουν αυτή εξασθενεί. Μολονότι υπάρχει καθυστέρηση στη δεξιότητα κινήσεων, εντούτοις κάποια από τα παιδιά αυτά μαθαίνουν να γράφουν. Στο στάδιο της ενηλικίωσης το μεγαλύτερο ποσοστό έχει ελάχιστη ανάγκη τους άλλους για την φροντίδα του εαυτού του.

Καθυστέρηση επίσης παρουσιάζεται και στην ανάπτυξη της βάδισης. Τα περισσότερα παιδιά καταφέρνουν να περπατήσουν, έστω κι αν το περπάτημα χαρακτηρίζεται κάπως συρτό και αδέξιο. Ακόμα, τα παιδιά με cri du chat παρουσιάζουν πρόβλημα με την χρήση της τουαλέτας, καθώς υπάρχει καθυστέρηση στην ικανότητα ελέγχου των σφιγκτήρων

Ενώ συμπεράσματα που έχουν βγει από έρευνες δείχνουν ότι τα παιδιά αυτά είναι κινητικά ανάπηρα, δεν έχουν επικοινωνία με τους γύρω τους και δεν αποκτούν δεξιότητες στις κινήσεις τους, εντούτοις στην πλειοψηφία τους υπάρχει εξέλιξη και στην κινητικότητα, στην απόκτηση δεξιοτήτων και στην ικανότητα να επικοινωνούν με το περιβάλλον τους. Με τον όρο απόκτηση δεξιοτήτων δεν εννοούμε βέβαια τη λεπτή κινητικότητα, όπως το να κρατήσουν ένα μολύβι στα δάχτυλά τους ή να τοποθετήσουν με ακρίβεια ξύλινα σχήματα σε τρύπες, αλλά απλές κινήσεις, όπως το να πιάσουν μια μπάλα που είναι σε κίνηση ή να κουνήσει το χέρι σαν χαιρετισμό (Sweeney, 2012).

Τα περισσότερα παιδιά σε μελέτες που δημοσιεύτηκαν είχαν την δυνατότητα να επικοινωνούν και να εκδηλώνουν τις ανάγκες τους χρησιμοποιώντας άλλες μεθόδους, λόγω της αδυναμίας που παρουσιάζουν στον προφορικό λόγο. Ελάχιστα παιδιά έκαναν χρήση της επίσημης νοηματικής γλώσσας, παρ'όλο που οι μελέτες έχουν δείξει ότι ένα μεγάλο ποσοστό των παιδιών αυτών (πάνω από 50%) θα μπορούσε με αυτόν τον τρόπο να επικοινωνεί με τους γύρω του, δηλώνοντας έτσι τις βασικές του ανάγκες (Rodríguez-Caballero A, et al. 2010).

Όσον αφορά την ομιλία, ευκολότερα κατανοούν το λόγο, ενώ μπορεί να μη μιλήσουν ποτέ. Παρ'όλα αυτά μπορεί να υπάρχει ένα καλό επίπεδο επικοινωνίας με νοήματα ή σύμβολα.

Τα παιδιά με μέτρια νοητική υστέρηση μπορεί να αντιμετωπίζουν μαθησιακές δυσκολίες που, ανάλογα με τη βαρύτητα της κατάστασης, κρίνονται από ήπιες μέχρι σοβαρές (Cerruti Mainardi, 2006).

5.3. Γνωστική και νοητική δυσλειτουργία

Πρόσφατες αναφορές σχετικά με το σύνδρομο cri du chat έδειξαν πως η βαριά νοητική δυσλειτουργία είναι θεμελιώδες χαρακτηριστικό του συνδρόμου και παρουσιάζεται σε όλα τα άτομα με έλλειψη στο 5p. Ωστόσο, πριν το 1990 καμία από τις δημοσιευμένες μελέτες δεν αναφέρει συγκεκριμένη εκτίμηση του IQ ή ακριβή περιγραφή των ελλειμμάτων (Cornish, 2002). Αντίστοιχα, δεν είχαν μελετηθεί συγκεκριμένα γνωστικά ελλείμματα σε άτομα με ήπιο φαινότυπο του συνδρόμου, π.χ. συγκεκριμένες δυσκολίες λόγου. Μερικά στοιχεία για το εύρος των γνωστικών δυσκολιών του cri du chat προκύπτουν από μία πρόσφατη έρευνα που χρησιμοποίησε νευροψυχολογικά εργαλεία. Τα ευρήματα έδειξαν πως στα παιδιά με τυπικό σύνδρομο cri du chat πάσχουν από μέτρια καθυστέρηση. Ωστόσο, το λεκτικό IQ φαίνεται να αναπτύσσεται όσο μεγαλώνει το παιδί και βελτιώνεται μέχρι την ηλικία των 10 ετών. Ακόμα ένα σημαντικό εύρημα είναι οι ασυμφωνίες στον τρόπο λειτουργίας της γλώσσας σε παιδιά με το σύνδρομο αυτό, καθώς κάποια τα καταφέρνουν καλύτερα στην κατανόηση του λόγου, παρά στην έκφραση (Cerruti Mainardi, 2006).

5.4. Συμπεριφορά

Τα άτομα με σύνδρομο cri du chat χαρακτηρίζονται από φιλικότητα, ευγένεια, συναισθηματικότητα, σε γενικές γραμμές είναι ευδιάθετα, σε όλες τις ηλικιακές φάσεις. Όμως παρά την κοινωνικότητά τους, η ικανότητα επικοινωνίας τους είναι πολύ περιορισμένη. Επίσης δεν έχουν αίσθηση του κινδύνου, π.χ. περνούν τον δρόμο χωρίς να περιμένουν να σταματήσει η κίνηση των αυτοκινήτων. Ακόμα η έλλειψη της αίσθησης του καυτού τα βάζει σε κίνδυνο, αφού είναι σύνηθες να αγγίζουν καυτές συσκευές, σόμπες ή να βάζουν τα χέρια τους σε καυτό νερό. Από όλα τα παραπάνω προκύπτει η επιτακτική ανάγκη επιτήρησης και παρακολούθησης αυτών των παιδιών σε όλες τους τις δραστηριότητες εντός και εκτός σπιτιού.

Παρά την ήρεμη συμπεριφορά τους έχουν αναφερθεί περιπτώσεις, κατά τις οποίες εμφανίζεται υπερκινητικότητα (ποσοστό περίπου 50%) ή επιθετική συμπεριφορά και ορίζεται ως ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα των παιδιών με σύνδρομο cri du chat (Wilkins et al.1983, Carlin 1990).

Άλλες παρεκτροπές που έχουν αναφερθεί είναι θυμός και μεγάλη ευαισθησία σε ήχους. Κάποια παιδιά επίσης εμφανίζουν στερεοτυπική συμπεριφορά, δηλαδή κινήσεις που τις επαναλαμβάνουν συνέχεια, αφού είναι περιορισμένα, λόγω της κινητικής τους ανεπάρκειας (Cornish, 2002). Άλλα αυτιστικά στοιχεία είναι κοινωνική απομόνωση ή αποφυγή βλεματικής επαφής καθώς και για επιθετική συμπεριφορά απέναντι στον εαυτό τους και κτητικότητα σε διάφορα αντικείμενα (Cerruti Mainardi, 2007).

Αναφορές έγιναν και για δυσκολίες στην σίτηση, διαταραχές στη διάθεση και προβλήματα στον ύπνο, που είναι πολύ συχνά στα παιδιά με αυτό το σύνδρομο. Ειδικά στους γονείς δημιουργείται μεγάλος προβληματισμός, εξαιτίας της δυσκολίας των παιδιών να κοιμηθούν τη νύχτα, του πολύ πρωινού ξυπνήματος και ακόμα εξαιτίας της διακοπής του ύπνου κατά τη διάρκεια της νύχτας. Η έλλειψη ύπνου είναι γνωστό ότι, δημιουργεί προβλήματα τόσο στο παιδί όσο και στα άτομα που ασχολούνται με την φροντίδα του. Έτσι σε ότι αφορά το παιδί εμφανίζονται ανωμαλίες στη συμπεριφορά του όπως επιθετικότητα και υπερένταση ενώ τα άτομα που το φροντίζουν οδηγούνται σε καταστάσεις άγχους, κατάθλιψη, κοινωνική απομόνωση και κατά συνέπεια μειώνεται η ικανότητα τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού (Cerruti Mainardi, 2007).

5.5. Αυτο-τραυματική συμπεριφορά, στερεοτυπία και επιθετικότητα

Η τάση να αυτοτραυματίζονται είναι ένα κοινό γνώρισμα στα παιδιά με σύνδρομο cri du chat. Το σύνδρομο αυτό επιφέρει έντονα επιθετική συμπεριφορά, κατά την οποία χτυπούν το κεφάλι τους ή δαγκώνουν το ίδιο το σώμα τους. Από τις πληροφορίες που δίνουν οι Oliver et al. (2003), αντιλαμβάνεται κανείς τη σοβαρότητα αυτών των συμπεριφορών, οι οποίες εξελίσσονται κατά την παιδική ηλικία και συνεχίζονται και στην ενήλικη ζωή. Επίσης έρευνες έχουν καταδείξει ότι η αυτοτραυματική συμπεριφορά με την στερεοτυπική συμπεριφορά έχουν άμεση σχέση και φαίνεται να είναι από τους κύριους τύπους συμπεριφοράς αυτού του συνδρόμου. Χρειάζεται να αναγνωρισθούν εγκαίρως οι λόγοι που προκαλούν την αυτοτραυματική συμπεριφορά, ώστε να δίνεται η απαραίτητη προσοχή .

Μελλοντικά θα ήταν χρήσιμο να εξεταστεί η πιθανότητα να παρουσιάζονται από τα παιδιά τέτοιες συμπεριφορές, προκειμένου να επιτύχουν κάποιο σκοπό. Στα άτομα με cri du chat η έλλειψη ομιλίας και η αδυναμία επικοινωνίας οδηγούν σε τέτοιου είδους συμπεριφορές, λόγω του ότι δεν υπάρχουν άλλοι τρόποι, πιο πρόσφοροι, για επικοινωνία (Cornish, 2002).

Είναι δύσκολο να αποφανθεί κανείς αν αυτά τα χαρακτηριστικά είναι κοινά και σε άλλα σύνδρομα, καθώς θα πρέπει τα δείγματα να ανήκουν στην ίδια νοητική ηλικία,

στο ίδιο φύλο, στην ίδια ηλικία, στην ίδια κοινωνική τάξη κ.λ.π. Συγκρίνοντας βέβαια άλλες παθήσεις που κύριο χαρακτηριστικό τους είναι η νοητική δυσλειτουργία, συμπεραίνουμε ότι, το στοιχείο της επαναλαμβανόμενης κίνησης και της αυτοτραυματικής συμπεριφοράς που βλέπουμε στο σύνδρομο cri du chat είναι πιο συχνό απ'ότι στο σύνδρομο Down ή στο σύνδρομο του εύθραυστου X (Rojahn et al., 2008).

5.6. Προβλήματα συμπεριφοράς και η επίδραση στην οικογένεια

Σύμφωνα με την Cornish (2002) η γέννηση ενός παιδιού με νοητικά και κινητικά προβλήματα δημιουργεί δυσάρεστες επιπτώσεις τόσο στους γονείς όσο και στα αδέρφια.

Μελέτη που έχει γίνει από τον Gersh και τους συνεργάτες του έχει καταδείξει ότι, στις περισσότερες περιπτώσεις τα αδέρφια των παιδιών με σύνδρομο cri du chat αποστασιοποιούνται από αυτά. Επίσης από τη μελέτη αυτή διαπιστώνεται ότι, το μεγαλύτερο πρόβλημα για τους γονείς του παιδιού με αυτό το σύνδρομο είναι το επίπεδο και η συχνότητα των διαταραχών της συμπεριφοράς του παιδιού.

Μία μελλοντική έρευνα θα ήταν αναγκαία προκειμένου να αναδείξει το πως επιδρούν εξωτερικοί παράγοντες όπως, φίλοι της οικογένειας ή η επικοινωνία με ομάδες υποστήριξης προκειμένου να ελαχιστοποιήσουν το άγχος τους και να βοηθηθούν για να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες των παιδιών τους .

6. Βασικοί τομείς δυσκολίας

Η Cornish (2003) αναφέρει τέσσερις από τους πιο βασικούς τομείς δυσκολίας που αντιμετωπίζουν τα άτομα με το σύνδρομο αυτό, που εμφανίζονται στη βρεφική ηλικία και σε μερικές περιπτώσεις συνεχίζονται αντί να εξασθενούν.

6.1. Γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση

Συχνό φαινόμενο στα παιδιά με σύνδρομο cri du chat είναι η ΓΟΠ. Για την αντιμετώπισή της υπάρχουν πολλές θεραπείες, από την φαρμακευτική αγωγή και, ανάλογα με το μέγεθος του προβλήματος, μέχρι τη χειρουργική επέμβαση. Άλλοι τρόποι για την επίλυση του προβλήματος είναι κάποιες μέθοδοι που μπορεί να συστήσει ο παιδίατρος όπως η τροφή να δίνεται σε συμπυκνωμένη μορφή, να αποφεύγεται το αγελαδινό γάλα καθώς και τα παράγωγά του.

6.2. Σιελόρροια

Η σιελόρροια είναι χαρακτηριστικό πολλών παιδιών με σύνδρομο εξαιτίας της υπερβολικής έκκρισης σιέλου. Και σε αυτή την περίπτωση υπάρχει η επιλογή της

φαρμακευτικής αγωγής στην αρχή, και, ανάλογα με την βαρύτητα της κατάστασης, μπορεί να αντιμετωπιστεί με χειρουργική επέμβαση, μεταφορά των σιελογόνων αδένων στο πίσω μέρος του λάρυγγα.

6.3. Αϋπνία

Ένα σοβαρό πρόβλημα που επιδρά αρνητικά και στην ψυχολογία του παιδιού με σύνδρομο cri du chat, αλλά και στην ψυχική κατάσταση της οικογένειας και ειδικά των γονιών είναι οι διαταραχές κατά τη διάρκεια του ύπνου και γενικότερα η αϋπνία. Αποτελεσματικός τρόπος για να μειωθεί αυτό το πρόβλημα είναι να καθιερωθεί μια ορισμένη ώρα ύπνου και να τηρείται πιστά. Έτσι τα παιδιά συνηθίζουν μια ρουτίνα και κοιμούνται αρκετά ήρεμα και όσο χρειάζονται.

6.4. Αγωγή τουαλέτας

Μία από τις πολλές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με σύνδρομο cri du chat είναι στην αγωγή τουαλέτας. Εξαιτίας των αδύναμων μυών τα παιδιά αυτά έχουν πρόβλημα δυσκοιλιότητας, το οποίο αντιμετωπίζεται με φαρμακευτική αγωγή, δεν μπορούν να ελέγξουν τους σφιγκτήρες και καθίσταται απαραίτητη η χρήση πάντας.

Ωστόσο,μεγαλώνοντας το ξεπερνούν και μπορούν να έχουν τον έλεγχο των σφιγκτήρων και της κύστης. Η χρήση πάντας ακράτειας είναι αναγκαία σε λίγα ενήλικα άτομα.

7. Προσδοκίες

Τα άτομα με σύνδρομο cri du chat έχουν υψηλό προσδόκιμο ζωής σε αρκετά μεγάλο ποσοστό (σε έρευνα που έγινε στην Ιταλία, ο μεγαλύτερος ασθενής ήταν 61 χρονών). Βέβαια, αναφέρεται ποσοστό 10% θνησιμότητας στον πρώτο χρόνο ζωής. Μέσα από την εκπαίδευση αλλά και από συνεδρίες αποκατάστασης, η κατάστασή τους βελτιώνεται και έχουν καλύτερη εξέλιξη ψυχοκινητικά, εντάσσονται καλύτερα στο κοινωνικό περιβάλλον τους και μειώνεται η εξάρτησή τους από τους άλλους. Ωστόσο, παρά τις πολλαπλές νοητικές και κινητικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, έχουν την δυνατότητα, από παιδιά, να αποκτούν ικανότητες στην επικοινωνία και στην κίνηση με βοήθεια κυρίως από μεγαλύτερα παιδιά που μπορούν να περπατούν ή να κάνουν χρήση κάποιων λέξεων και κινήσεων και έτσι να έχουν ένα βαθμό αυτονομίας (Cerruti Mainardi, 2006).

Το μέγεθος και το σημείο του ελλειμματικού άκρου του χρωμοσώματος φαίνεται να επηρεάζει το βαθμό αναπηρίας, που προκαλεί το σύνδρομο. Ωστόσο, προς το παρόν δεν είναι εύκολο να περιγραφεί έγκυρα και με σαφήνεια η σοβαρότητα της αναπηρίας του παιδιού. Αυτό που έχει παρατηρηθεί είναι, ότι τα παιδιά στα οποία υπάρχουν ελλείψεις μεγάλων κομματιών τείνουν να επηρεάζονται περισσότερο από τις επιπτώσεις του συνδρόμου. Στο παρελθόν, οι γιατροί πίστευαν πως το σύνδρομο αυτό οδηγούσε σε σοβαρή και με μεγάλη έκταση αναπηρία. Ωστόσο, νεότερες μελέτες έδειξαν πως πρόκειται για ένα σύνδρομο με πολύ μεγάλη κύμανση ως προς τις εκφάνσεις της αναπηρίας και κατά συνέπεια την σοβαρότητα των επιπτώσεων της στο άτομο. Ο βαθμός αναπηρίας μπορεί να ποικίλει από πολύ ήπια αναπτυξιακή

καθυστέρηση ως πολύ εκτεταμένη σωματική και νοητική αναπηρία. Οι περισσότερες περιπτώσεις προς το παρόν φαίνεται να διακυμαίνονται από το μέτριο ως σοβαρό βαθμό αναπηρίας. Ακόμα κι αυτό δεν είναι σίγουρο εφόσον οι περισσότερες ήπιες περιπτώσεις, ενδεχομένως, δε διαγιγνώσκονται. Το προσδόκιμο επιβίωσης (δηλαδή η πρόβλεψη για το πόσα χρόνια θα ζήσει κάποιο άτομο) δεν μπορεί να οριστεί με ακρίβεια. Παρ'όλα αυτά, ενώ γενικότερα τα παιδιά με σοβαρά προβλήματα υγείας έχουν περιορισμένο προσδόκιμο επιβίωσης, τα περισσότερα παιδιά που φέρουν το σύνδρομο αυτό προχωρούν αρκετά στην ενήλικη ζωή (Rodríguez-Caballero, et al. 2010).

8. Παρέμβαση

Η γονιδιακή θεραπεία βρίσκεται ακόμα σε εμβρυϊκό στάδιο και δεν έχουν αναπτυχθεί τεχνικές θεραπείας τόσο μεγάλων χρωμοσωμικών ανωμαλιών. Ωστόσο, πολλά από τα προβλήματα μπορούν να αντιμετωπιστούν επιτυχώς με τις παρούσες ιατρικές μεθόδους. Τα πρώιμα προγράμματα παρέμβασης, χρησιμοποιώντας μια ποικιλία θεραπειών και εκπαιδευτικών μεθόδων, επικεντρώνονται στην ενίσχυση της σωματικής, νοητικής, αισθητηριακής και κοινωνικής ανάπτυξης και έχει αποδειχτεί πως βελτιώνουν κατά πολύ τη μελλοντική εικόνα του παιδιού.

Παρ'όλο που το σύνδρομο δεν μπορεί να θεραπευτεί, οι ενήλικες και τα παιδιά μπορούν να ακολουθήσουν μια μεγάλη ποικιλία θεραπειών. Τέτοιες θεραπείες είναι:

- Η φυσιοθεραπεία, η οποία περιλαμβάνει βοήθεια στο να κάθονται, στο να στέκονται και να βελτιώσουν τις δεξιότητες λεπτής κινητικότητας·
- Η λογοθεραπεία, η οποία εκτός από οδηγίες και βοήθεια στην επικοινωνία, μπορεί να παρέχει καθοδήγηση στο πρόβλημα κατάποσης του παιδιού με σύνδρομο cri du chat·
- Η εργοθεραπεία, η οποία σε συνεργασία με τη φυσιοθεραπεία βοηθά στη βελτίωση των δεξιοτήτων λεπτής κινητικότητας και στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, καθώς επίσης επιβεβαιώνουν ότι το σπίτι του παιδιού με το σύνδρομο περιλαμβάνει την κατάλληλη υποδομή για την εξέλιξη, διευκόλυνση και βελτίωσή του.
- Παράλληλα με αυτές τις θεραπείες θα μπορούσε να ακολουθηθεί και κάποιο πρόγραμμα για συμπεριφοριστικούς χειρισμούς, αν είναι απαραίτητο.

Εφόσον τα περισσότερα παιδιά με το σύνδρομο έχουν σοβαρά προβλήματα ανάπτυξης της γλώσσας, η λογοθεραπεία είναι ζωτικής σημασίας. Η εισαγωγή, από πολύ νωρίς, εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας συμπεριλαμβανομένων συστημάτων που χρησιμοποιούν νοήματα, σε συνδυασμό με ένα εικονικό σύστημα συμβόλων, όπως το σύστημα Makaton, θα προωθήσουν την ανάπτυξη του λόγου του παιδιού, την απόκτηση γλώσσας και σωστής συμπεριφοράς. Τα παιδιά με Cri du Chat συνήθως δείχνουν ζωηρό ενδιαφέρον για επικοινωνία και πολλά από αυτά αναπτύσσουν δικά τους νοήματα και χειρονομίες για να επικοινωνούν, προτιμώντας τα πιο δύσκολα και δομημένα νοήματα ενός συστήματος επικοινωνίας. Τα παιδιά που δεν μπορούν να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά βιώνουν έντονη "ματαίωση" (δηλ. λύπη και απώλεια ενδιαφέροντος λόγω αισθήματος ανικανότητας ή μία αίσθηση του

ανικανοποίητου). Ως αποτέλεσμα, εκδηλώνουν προβλήματα συμπεριφοράς. Η βελτίωση της ικανότητας ενός παιδιού να επικοινωνεί με κάθε τρόπο, όχι μόνο το βοηθά να γνωστοποιεί τις ανάγκες του αλλά επίσης το βοηθά να αναπτύσσεται νοητικά και κοινωνικά μεγιστοποιώντας την ποιότητα της ζωής του σε μεγάλο βαθμό. Μεγαλύτερα παιδιά και ενήλικες που δεν έχουν κατακτήσει επαρκείς γλωσσικές ικανότητες μπορούν να επωφεληθούν από τη χρήση μια συσκευής επικοινωνίας.

Το επίπεδο αυτονομίας που ένα συγκεκριμένο παιδί μπορεί να επιτύχει εξαρτάται από το δυναμικό του σε συνδυασμό με τις ικανότητες και την επάρκεια των εκπαιδευτών του. Εκείνα τα άτομα που είναι σοβαρά επηρεασμένα από το σύνδρομο χρήζουν ολοήμερης φροντίδας καθόλη τη διάρκεια της ζωής τους. Οι περισσότεροι άνθρωποι με σύνδρομο Cri du Chat είναι ικανοί να επιτύχουν έναν βαθμό ανεξάρτητης αυτοεξυπηρέτησης αλλά απαιτείται επίβλεψη και φροντίδα δια βίου. Μερικά άτομα που έχουν επηρεαστεί λιγότερο από το σύνδρομο ενδέχεται να ζήσουν ανεξάρτητα (ή με ελάχιστη βοήθεια) στην κοινότητα.

9. Εκπαιδευτική παρέμβαση

Η εκπαίδευση των παιδιών με σύνδρομο cri du chat, όπως περιγράφεται από την Cerruti Mainardi (2006), ξεκινάει από το ειδικό νηπιαγωγείο και ακολουθεί το ειδικό σχολείο. Ενώ θα έπρεπε να υπάρχει κεντρικός σχεδιασμός για την πλήρη ένταξη των παιδιών στο εκπαιδευτικό σύστημα, εντούτοις πρέπει να ληφθεί η σωστή απόφαση από τους γονείς σε συνεργασία πάντα με τους ειδικούς λειτουργούς, σε ποιο σχολείο θα πρέπει να τοποθετηθούν τα παιδιά, δηλαδή σε γενικό ή ειδικό, προκειμένου να έχουν μαζί με αυτά και οι γονείς την απαιτούμενη βοήθεια.

Η εκπαίδευση ενός παιδιού εξαρτάται από τις ανάγκες και τις ικανότητες του. Κάποια παιδιά μπορεί να ξεκινάνε από ένα σχολείο για ήπιες μαθησιακές δυσκολίες και στην πορεία, δυσκολευόμενα από τις απαιτήσεις και την πίεση, καταλήγουν σε σχολείο που ειδικεύεται σε σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες. Είναι πολύ σπάνιο για ένα παιδί με σύνδρομο cri du chat να πηγαίνει σε γενικό σχολείο. Υπάρχουν πολλά οφέλη στην επιλογή του ειδικού σχολείου, όπως για παράδειγμα ο μεγάλος αριθμός προσωπικού, καθώς η αναλογία παιδιών δίνει περιθώρια για περισσότερη ατομικευμένη εκπαίδευση ανάλογα με το επίπεδο ικανοτήτων κάθε παιδιού. Ακόμα παρέχεται μεγαλύτερη ποικιλία σε συστήματα επικοινωνίας, όπως το σύστημα Makaton, σύμβολα, εικόνες που εξυπηρετούν σπουδαία τη μάθηση.

Πράγματι, είναι ζωτικής σημασίας το να προωθούν οι εκπαιδευτικοί τις δεξιότητες επικοινωνίας στα παιδιά με το σύνδρομο αυτό ώστε να αναπτυχθούν. Πρωτίστως αυτό συμβαίνει επειδή επιτρέπεται στο παιδί να συμμετέχει στην καθημερινή ρουτίνα της σχολικής ζωής και επειδή η επικοινωνία σε κάθε περίπτωση μειώνει το επίπεδο ματαίωσης και επιθετικότητας που μπορεί να συνοδεύει την περιορισμένη παραγωγή λόγου. Είναι επίσης σημαντικό ότι τα παιδιά με το σύνδρομο cri du chat μπορούν να ενταχθούν σε μια τάξη με παιδιά της ηλικίας τους. Επειδή τα παιδιά αυτά συχνά μοιάζουν μικρότερα από την πραγματική τους ηλικία, οι εκπαιδευτικοί πρέπει να σιγουρευτούν ότι τα παιδιά μαθαίνουν να αλληλεπιδρούν κατάλληλα σε ένα

περιβάλλον με συνομήλικους, όπου θα γίνονται δραστηριότητες κατάλληλες για την ηλικία τους. Το σχολείο, ακόμα, θα έπρεπε να έχει πρόσβαση σε υπηρεσίες, όπως λογοθεραπευτές, εργοθεραπεία και σχολικούς ψυχολόγους .

9.1. Νηπιαγωγείο και βρεφικός σταθμός

Η πρώτη παρακολούθηση σε νηπιαγωγείο δεν ενδείκνυται στην περίπτωση που το παιδί ακόμα δεν έχει μάθει βασικές κοινωνικές δεξιότητες. Ωστόσο, ο βρεφικός σταθμός θα μπορούσε να προταθεί λόγω της επαφής με άλλα παιδιά. Έτσι θα μάθουν κανόνες κοινωνικής συμπεριφοράς πιο αποτελεσματικά απ'όσο θα τους μαθαίνουν μέσα στην οικογένεια. Η οικογένεια, οι εκπαιδευτικοί και οι θεραπευτές πρέπει να συνεργάζονται αρμονικά και συνεχώς, έτσι ώστε να υποστηρίζουν το παιδί, σε όποιο σχολικό στάδιο κι αν βρίσκεται. Θα είναι απαραίτητο να σχεδιαστούν εξατομικευμένα προγράμματα εκπαίδευσης προσαρμοσμένα στις ανάγκες και δεξιότητες του εκάστοτε παιδιού (Cornish, 2002).

10. Ο ερχομός του παιδιού με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια

10.1. Πώς αντιμετωπίζουν οι γονείς τη νέα κατάσταση

Ενώ ο ερχομός ενός παιδιού στην οικογένεια αποτελεί γενικά ένα χαρούμενο γεγονός, κυρίως για τους γονείς, επιφυλλάσει παράλληλα κάποιες δυσκολίες σε ποικίλους βαθμούς. Γενικά υποτίθεται πως οι γονείς ενστικτωδώς δένονται με το νεογέννητο, έχουν προστατευτικά συναισθήματα, είναι στοργικοί και χαρούμενοι. Ωστόσο πολλές φορές εμφανίζονται προβλήματα, που έχουν να κάνουν κυρίως με την προσαρμογή τους στη νέα κατάσταση, στον νέο τους ρόλο. Ξεκινώντας από τη μητέρα, η άφιξη ενός παιδιού αποτελεί έναν από τους κυριότερους στρεσογόνους παράγοντες και προκαλεί μεγάλη σωματική και ψυχική αναστάτωση. Σημαντικό ρόλο παίζουν οι μεγάλες ορμονικές αλλαγές μετά τον τοκετό που συμβάλλουν στη μεταβλητότητα των συναισθημάτων και μπορούν να οδηγήσουν σε κατάθλιψη, κυρίως σε γυναίκες με προδιάθεση από σχετικό ιστορικό. Ακόμα, η γέννηση του παιδιού υποβάλλει τη γυναίκα σε ριζικές αλλαγές της καθημερινότητάς της, όπως η πρόσθεση ενός ακόμα βαρυσήμαντου ρόλου, αυτού της μητέρας, της υπεύθυνης για τη φρονίδα ενός νέου ανθρώπου. Στην περίοδο, επομένως, μετά τον τοκετό αδημονούν δυσκολίες στη διαχείριση των επιπλέον ευθυνών και υπάρχουν πολύ μεγάλες πιθανότητες να εμφανιστούν συμπτώματα κατάθλιψης.

Συνεχίζοντας, αξιοσημείωτη είναι η στάση και ο ρόλος του πατέρα, που έχουν υποστεί αλλαγές με το πέρασμα των χρόνων. Κάποτε ο ρόλος του πατέρα, θεωρητικά, ήταν η διαχείριση και ενίσχυση της οικονομικής κατάστασης της οικογένειας και η προστασία της. Ωστόσο, η πλειοψηφία δεν είχε καμία σχεδόν ανάμειξη με την ανατροφή και το μέγαλωμα των παιδιών τους. Σήμερα, ο πατέρας παίζει ενεργό ρόλο στην ανατροφή των παιδιών και μάλιστα δημιουργούνται ισχυροί δεσμοί αγάπης μεταξύ τους. Μαζί λοιπόν με τη μητέρα προσπαθούν να δημιουργήσουν το

κατάλληλο και πιο υγιείς περιβάλλον για να αναπτυχθεί φυσιολογικά το παιδί και να πάρει τις καλύτερες δυνατές επιρροές από τους γονείς του ώστε να ακολουθήσει μία ομαλή συναισθηματική ανάπτυξη. Στην συναισθηματική ανάπτυξη παίζει σημαντικό ρόλο, αν όχι καθοριστικό, η συμπεριφορά του πατέρα μέσα στην οικογένεια.

Αφού, λοιπόν, ο ερχομός απλώς ενός παιδιού επιφέρει τόσες δυσκολίες, άγχος, ή ακόμα και κατάθλιψη, είναι επόμενο να καταλάβει κανείς πόσο δυσάρεστο είναι για τους γονείς το γεγονός του ερχομού στην οικογένεια ενός παιδιού με αναπηρία, ή βέβαιη εμφάνιση αναπηρίας στο μέλλον. Ο ερχομός ενός τέτοιου παιδιού βιώνεται από τους γονείς ως δικό τους λάθος, προσωπική αποτυχία, είναι κάτι εξαιρετικά επώδυνο, που σε πολλούς γονείς διαρκεί για όλη τους τη ζωή.

Η αναπηρία του παιδιού είναι από μόνη της στρεσογόνο παράγοντας και διαδραματίζει διαταρακτικό ρόλο στις σχέσεις που, κατά γενική ομολογία, αποκτούν αυτόματα οι γονείς με το παιδί τους. Οι γονείς αυτοί περνούν από κάποια συγκεκριμένα στάδια «πένθους» για το υγιές παιδί που θα ήθελαν και νιώθουν θυμό, ενοχές, θλίψη και αγωνία για το μέλλον.

Συγκεκριμένα, το πρώτο στάδιο που παίρνουν οι γονείς είναι η άρνηση της διάγνωσης, μετά το αρχικό σοκ. Πολλοί γονείς δεν εμπιστεύονται την αρχική διάγνωση και καταφεύγουν σε επιπλέον διαγνώσεις, κάτι για το οποίο δεν μπορεί να τους κατηγορήσει κανείς, και πολλές φορές αντιδρούν επιθετικά και προς τον ίδιο τον γιατρό που έκανε τη διάγνωση, είτε επειδή έκανε λάθος εκείνη τη στιγμή, είτε επειδή δεν είχε καταφέρει να προβλέψει κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης την επερχόμενη αναπηρία. Στο μεγαλύτερο ποσοστό οι μητέρες είναι εκείνες που δυσκολεύονται περισσότερο να πιστέψουν, να αποδεχθούν, να επεξεργαστούν τη διάγνωση που τους δόθηκε, ενώ ο πατέρας εμφανίζει εντονότερα αρνητικά συναισθήματα με αυτό το γεγονός.

Το επόμενο στάδιο για τους γονείς είναι η απογοήτευση, η αβεβαιότητα και ο φόβος για το μέλλον. Οι γονείς αναζητούν πληροφορίες και γενικότερα κάτι που θα τους δώσει ελπίδα για μελλοντική βελτίωση. Προσπαθούν να αποδόσουν τις ευθύνες για το ατυχές γεγονός σε άλλους ανθρώπους ή παράγοντες, ώστε να διώξουν τα συναισθήματα ενοχής που τους κατακλίζουν. Συχνή συνέπεια αυτών των συναισθημάτων είναι να διαταρχθούν οι σχέσεις του ζευγαριού, που μερικές φορές φτάνει και στο διαζύγιο. Ωστόσο, αν το ζευγάρι έχει δημιουργήσει ισχυρούς δεσμούς και περιβάλλεται από αγάπη και κατανόηση τότε ο ερχομός του παιδιού με αναπηρία μπορεί να τους φέρει ακόμα πιο κοντά.

Στη συνέχεια σειρά έχει η πρόσωπο με πρόσωπο αντιμετώπιση της πραγματικότητας, η αποδοχή, ή προσπάθεια αποδοχής και προσαρμογής στη νέα κατάσταση. Σε αυτό το στάδιο οι γονείς «επιλέγουν» τον τρόπο διαχείρισης της κατάστασης αυτής είτε με την δραστηριοποίησή τους είτε με την παραίτησή τους, που μπορεί να φθάσει και ως την κατάθλιψη. Οι δύο γονείς είναι πιθανό να έρθουν σε σύγκρουση και μεταξύ τους λόγω ασυμφωνίας στην αντιμετώπιση του παιδιού, αφού κάποιος μπορεί να αποδειχθεί πιο προσκολλημένος στο παιδί και υπερπροστατευτικός, είτε μπορεί να

μην αντλαμβάνεται το εύρος των δυνατοτήτων του παιδιού και να ελπίζει ή να προσδοκά κάτι περισσότερο από αυτά που το ίδιο έχει να δώσει. Οφείλουμε όμως να θυμόμαστε και να αναγνωρίζουμε πως η θέση και των δύο γονέων είναι δύσκολη και ο δρόμος που έχουν να διαβούν μακρύς και δύσβατος. Η Σιδέρη-Ζώνιου (1998) έχει διατυπώσει το εξής για τις αντιδράσεις των μητέρων: «Οι αντιδράσεις των μητέρων συνοψίζονται σε δύο φάσεις, τη φάση της αντίδρασης ή κατάσταση σοκ και τη φάση προσαρμογής ή αποκατάστασης, κατά την οποία η συνειδητή σύγκρουση με την αναπηρία του παιδιού βοηθά τη μητέρα να προσαρμοστεί και να αποβάλει τη θλίψη και το αίσθημα αδικίας».

Σύμφωνα με έρευνες, επιπλέον, φαίνεται πως τη μεγαλύτερη ψυχολογική πίεση, που δημιουργεί όλα αυτά τα αισθήματα φυγής ή κατάθλιψης, επωμίζονται κυρίως οι μητέρες, αφού είναι εκείνες που βρίσκονται σε μόνιμη βάση μαζί με το ανάπηρο παιδί και αναλαμβάνουν εξολοκλήρου τη φροντίδα του. Δεν εννοούμε φυσικά πως η ύπαρξη του παιδιού με ειδικές ανάγκες δεν επηρεάζει και τα αισθήματα του πατέρα, αλλά ο ρόλος του εδώ και αιώνες είναι κυρίως η οικονομική και κοινωνική στήριξη της οικογένειας, που τον θέλει πολλές ώρες μακριά από το σπίτι και συνεπώς μακριά από τη φροντίδα του εν λόγω παιδιού (Κλεφτάρας & Καϊλα, 2009).

10.2. Τρόποι ανταπόκρισης στη νέα κατάσταση

Οι γονείς μετά το αρχικό σοκ, τις ενοχές και το θυμό που νιώθουν προσπαθούν να βρουν τρόπους, ώστε να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις ιδιαίτερες ανάγκες και απαιτήσεις του παιδιού τους και να το βοηθήσουν να αναπτυχθεί όσο πιο ομαλά γίνεται και να διευκολυνθεί η συμβίωσή τους. Ένα από τα μέσα, όπου καταφεύγουν οι γονείς είναι τα κέντρα κοινωνικής υποστήριξης, όπου έρχονται σε επαφή με γονείς που αντιμετωπίζουν παρόμοιες καταστάσεις. Εκεί μπορούν όλοι να αλληλοβοηθηθούν, δέχονται υποστήριξη από τους αρμόδιους λειτουργούς ή από τα μέλη της ομάδας. Μπορούν να διευρύνουν τις γνώσεις τους γύρω από τις ειδικές ανάγκες και την πάθηση του δικού τους παιδιού, ανταλλάσσουν πληροφορίες και είναι σε θέση να μαθαίνουν τις ανάγκες αλλά και τις ικανότητες των παιδιών τους, ώστε να μπορούν να διαμορφώσουν σφαιρική άποψη, να οργανώσουν τη μεθοδολογία που θα ακολουθήσουν για την ανατροφή και εκπαίδευση του παιδιού τους και ακόμα είναι σε θέση να γνωρίζουν περίπου τι προσδοκίες μπορούν να έχουν από το παιδί τους για το μέλλον.

Μια άλλη στρατηγική είναι η ένταξη των γονέων σε ομάδες εκπαίδευσης για γονείς, όπου οι ίδιοι μαθαίνουν τεχνικές επίλυσης προβλημάτων, μπορούν να κάνουν εξάσκηση στη συμπεριφορά τους, τις αντιδράσεις τους, τον αυτοέλεγχό τους. Εκεί με τις πληροφορίες που θα τους δοθούν θα έρθουν πιο κοντά στην κατανόηση της πάθησης του παιδιού τους και των αναγκών του.

Εκτός από τις ομάδες υποστήριξης, οι γονείς μπορούν να απευθυνθούν για βοήθεια σε ειδικούς, όπως θεραπευτές ψυχολόγους, ειδικούς παιδαγωγούς και κοινωνικούς

λειτουργούς. Είναι απαραίτητο να δημιουργηθούν σχέσεις αμοιβαίας εμπιστοσύνης και συνεργασίας μεταξύ των δύο πλευρών, των ειδικών και των γονέων, ώστε να εποφεληθούν οι γονείς με την εκ μάθηση πληροφοριών και δεξιοτήτων που αφορούν την ανταπόκρισή τους στην πάθηση του παιδιού τους, αλλά και το ίδιο το παιδί αφού θα λάβει φροντίδα και αγάπη σε ένα προστατευμένο και οργανωμένο περιβάλλον (Κρουσταλάκης, 2005).

10.3.Τα αδέρφια των παιδιών με σύνδρομο cri du chat

Αν οι γονείς βιώνουν τόσο άγχος με το να έχουν ένα παιδί με αυτό το σύνδρομο, τότε είναι πολύ πιθανό πως και τα άλλα παιδιά στην οικογένεια θα νιώθουν κάποια δυσάρεστα συναισθήματα. Πηγές δυσκολίας για τα αδέρφια δεν είναι μόνο οι επιδράσεις από το άγχος των γονέων, αλλά επίσης και τα δικά τους αισθήματα, αφού οι γονείς τους αφιερώνουν περισσότερο χρόνο και προσοχή στο ανάπηρο παιδί τους, οι αυξημένες ευθύνες μέσα στην οικογένεια και οι λιγότερες κοινωνικές αλλά και ψυχαγωγικές ευκαιρίες. Συνεπώς, είναι σημαντικό οι γονείς να μην παραμελούν τις ανάγκες των υπόλοιπων παιδιών τους ακόμα και αν είναι πλήρως απασχολημένοι με το παιδί που έχει το σύνδρομο και να εκτιμούν την προσφορά βοήθειας που έρχεται από τα αδέρφια του (Seltzer et al., 2008).

Τα αδέρφια των παιδιών με χρόνιες παθήσεις και αναπτυξιακές δυσκολίες είναι πολύ πιο πιθανό από τους συνομηλίκους τους να βιώσουν προβλήματα ψυχολογικής προσαρμοστικότητας (Cadman, Boyle, & Offord,1988; Sahler et al., 1994). Μέσα στις οικογένειές τους, τα αδέρφια είναι πιθανό να έχουν περισσότερες ευθύνες φροντίδας, διαφορετική αντιμετώπιση και ανισότητα σε όσα προσφέρει η οικογένεια (McHale & Gamble, 1989; Quittner & Oripari,1994). Έξω από τις οικογένειές τους, τα αδέρφια μπορεί να παίρνουν πολύ περιορισμένο αριθμό πληροφοριών για την κατάσταση του παιδιού με το σύνδρομο, αρνητικές αντιδράσεις από συνομηλίκους και διασπάσεις σε κοινωνικές δραστηριότητες (Bluebond-Langner, 1996).

Έχουν αναπτυχθεί ψυχοεκπαιδευτικές ομάδες παρέμβασης για τα αδέρφια των παιδιών που πάσχουν από παθήσεις, ώστε να βελτιώσουν τις γνώσεις και την προσαρμοστικότητά τους στις χρόνιες παθήσεις και τις αναπηρίες (e.g., Lobato, 1990; Meyer & Vadasy, 1993). Εμπειρικές αξιολογήσεις από προγράμματα με αδέρφια δηλώνουν αυξήσεις στη γνώση των αδελφών σχετικά με την κατάσταση του πάσχοντος παιδιού και υψηλά ποσοστά ευχαρίστησής τους (e.g., Dolgin, Somer, Zaidel, & Zaizov, 1997; Williams et al., 1997). Μερικές μελέτες έχουν μετρήσει τη συναισθηματική ή συμπεριφορική λειτουργικότητα των αδελφών σε θεραπευτικές ομάδες και τα αποτελέσματα δεν είναι αντιπροσωπευτικά. (Dolgin et al., 1997; McLinden, Miller, & Deprey, 1991).

10.4. Η επίδραση των καταθλιπτικών γονέων στην ανάπτυξη του παιδιού με ειδικές ανάγκες

Είναι λογικό, πως η ψυχολογική κατάσταση των γονέων κάθε παιδιού, με ειδικές ανάγκες ή χωρίς, επηρεάζει άμεσα την ψυχοσυναισθηματική αλλά και γνωστική ανάπτυξη του παιδιού. Κύρια πηγή επηροής είναι η μητέρα, αφού επιδρά στο μωρό της ήδη από την περίοδο της κύησης, όπου το στρες και η καταθλιπτική συμπτωματολογία που πιθανόν να παρουσιάζει μπορεί να προκαλέσει την ενδομήτρια καθυστέρηση της ανάπτυξης του παιδιού, το οποίο με τη σειρά του μπορεί να οδηγήσει σε διαταραχές ελλειμματικής προσοχής-υπερκινητικότητα, διαταραχές της συμπεριφοράς και μαθησιακές δυσκολίες, που θα εμφανιστούν στην παιδική ηλικία του παιδιού, όπως και μεταβολικό σύνδρομο και κατάθλιψη κατά την ενήλικη ζωή (Glover & O'Connor, 2002. Martyn et al., 1996. Thomson et al., 2001).

Η καταθλιπτική μητέρα μπορεί να επηρεάσει αρνητικά πολλούς τομείς της ανάπτυξης του παιδιού με ειδικές ανάγκες. Πρώτα απ'όλα υπάρχουν επιπτώσεις στην αλληλεπίδραση και στη σχέση που δημιουργούν μεταξύ τους, αφού η συμπεριφορά της μητέρας δεν είναι αυτή που θα έπρεπε, υπάρχει απουσία στοργής, ενδιαφέροντος, φροντίδας. Αυτό με τη σειρά του συνεπάγεται την ελλειπή επικοινωνία μεταξύ μητέρας και παιδιού, δεν «μιλούν» και δεν παίζουν. Ως αποτέλεσμα το παιδί στερείται τα πρώτα και πολύ βασικά ερεθίσματα που θα έπρεπε να πάρει από το στενό του οικογενειακό περιβάλλον. Όλες αυτές οι επιδράσεις αλληλοσυνδέονται και φέρνουν τη δημιουργία μιας όχι τόσο δεμένης και στερεής σχέσης μητέρας-παιδιού. Η σχέση αυτή μπορεί να έχει επιπτώσεις στην ψυχοκινητική ανάπτυξη του παιδιού, αφού υπάρχει ο κίνδυνος της καθυστέρησης ομιλίας και απόκτησης δεξιοτήτων (Γ. Κλεφτάρας & Κ. Μαρία, 2009).

11. Συμβουλευτική γονέων

Ο Cummings (1976) μελετώντας 240 πατέρες παιδιών με νεύρωση, νοητική καθυστέρηση, χρόνιες αρρώστιες και «τυπικών» παιδιών, υποστήριξε ότι οι πατέρες παιδιών με ειδικές ανάγκες βιώνουν περισσότερο άγχος από τις μητέρες. Η προσωπικότητά τους υπόκειται σε αλλαγές και οδηγούνται σε νευρωτικές συμπεριφορές, έχουν χαμηλή αυτοεκτίμηση, αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης, χαμηλότερα επίπεδα κυριαρχίας και δε βιώνουν ικανοποίηση και χαρά από το ρόλο τους και τις οικογενειακές σχέσεις. Οι έρευνες των Gumz & Gubrium (1972) και Hersch (1970) έδειξαν ότι η επίδραση των παιδιών με ειδικές ανάγκες στον πατέρα είναι διαφορετική από αυτή στις μητέρες. Οι πατέρες φαίνεται να αποδέχονται τη διάγνωση με μικρότερη συναισθηματική ένταση, εμπλέκονται συναισθηματικά με το παιδί λιγότερο, είναι πιο αντικειμενικοί σε σχέση με την αναπηρία και ανησυχούν κυρίως για τη μακροπρόθεσμη οικονομική στήριξη του παιδιού τους. Σε αντίθετα συμπεράσματα όμως κατέληξαν άλλοι ερευνητές. Οι Kanner (1954) και Wadsworth & Wadsworth (1971) υποστήριξαν ότι οι πατέρες περνούν μια μακρά περίοδο

άρνησης της πραγματικότητας της αναπηρίας καθώς και ότι δεν αλληλεπιδρούν με τα παιδιά τους συχνά, έτσι ώστε να μην αναγκαστούν να αναγνωρίσουν τη σοβαρότητα της κατάστασης. Οι πρώτες έρευνες αναφορικά με τις αντιδράσεις των πατέρων είχαν ως βάση κυρίως τις περιγραφές της μητέρας. Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες δεν αποτελούν ομοιογενή ομάδα. Παρόλα αυτά, αρχικά οι ερευνητές πρότειναν συγκεκριμένα στάδια στη διαδικασία προσαρμογής που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες (Meyer, 1986). Σύμφωνα με αυτούς (Grays et al., 1963), οι γονείς περνούν από διαδοχικά συναισθηματικά στάδια που χαρακτηρίζονται από σοκ, άρνηση και συναισθηματική αποδιοργάνωση κατά τη διάρκεια των οποίων μερικώς αποδέχονται και μερικώς αρνούνται τη δυσκολία του παιδιού τους. Οι Kennedy και Huber βασιζόμενοι στη θεωρία του πένθους του Bowlby και του Freud, δήλωσαν ότι οι γονείς περνούν στάδια του θρήνου παρόμοια με αυτά του θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου. Οι γονείς πενθούν το παιδί που ονειρεύονταν ότι θα αποκτήσουν. Ακόμα και αν οι γονείς βιώνουν όλα ή μερικά από τα παραπάνω συναισθήματα στη διάρκεια της ζωής του παιδιού τους, τα συναισθήματα αυτά μπορεί να επανεμφανιστούν σε διαφορετικές χρονικές στιγμές.

Για πολλά χρόνια, οι ερευνητές μελετούσαν την οικογένεια του παιδιού με ειδικές ανάγκες βασιζόμενοι στην παθολογία της οικογενειακής λειτουργικότητας. Με την αλλαγή των ιστορικών και κοινωνικών συνθηκών υπήρξε αλλαγή και των στάσεων προς την οικογένεια και προς το παιδί με ειδικές ανάγκες. Η θεωρία του «πένθους του τέλειου παιδιού» αντικαταστάθηκε από τη θεωρία του σοκ για το καινούριο, σύμφωνα με την οποία ένα απρόσμενο γεγονός που συμβαίνει προκαλεί αρχικά αντιδράσεις σύγχυσης, παραζάλης και φόβου (Ferguson, 2002). Στην πορεία, πολλοί γονείς αναφέρουν θετικές εμπειρίες και συναισθήματα από την απόκτηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες (Seligman & Darling, 1989).

Μολονότι η ιδιαιτερότητα της κατάστασης μπορεί να εμποδίσει την άμεση δημιουργία σχέσης γονέα –παιδιού (ιδιαίτερα στην περίπτωση που η αναπηρία είναι γνωστή από τη γέννηση του παιδιού), οι περισσότεροι γονείς είναι σε θέση με τον καιρό να αναπτύξουν ικανοποιητική σχέση αγάπης και φροντίδας μαζί του.

Τα στάδια αποδοχής δεν προκύπτουν από εμπειρικά δεδομένα αλλά βασίζονται σε κλινικές παρατηρήσεις μικρών δειγμάτων και περιστασιακά σε συνεντεύξεις με μητέρες (Blacher, 1984). Οι περισσότερες έρευνες βασίζονται σε μια μόνο οικογένεια ή σε ένα μικρό δείγμα γονιών – κυρίως μητέρων. Κάποιες έχουν βασιστεί σε παρατήρηση και κάποιες σε συνεντεύξεις ανοικτού τύπου (Γ. Κλεφτάρας & Κ. Μαρία, 2009). Για την διευκόλυνση της προσαρμογής και της αποδοχής των γονέων της νέας κατάστασης, προτείνεται η συμβουλευτική γονέων. Η συμβουλευτική των γονέων περιλαμβάνει δύο στάδια μέχρι την ολοκλήρωσή της με ξεχωριστούς στόχους στο καθένα.

Το πρώτο στάδιο έχει να κάνει με το να εκφράσουν οι γονείς όλα όσα σκέφτονται και αισθάνονται για το παιδί τους, την απογοήτευση που βίωσαν, τις προσδοκίες τους που χάθηκαν αλλά και τις ελπίδες τους για τη μελλοντική εξέλιξή του. Έπειτα με βοήθεια

οι γονείς προσπαθούν να κατανοήσουν αυτές τις σκέψεις, να κατανοήσουν και να αποδεχθούν την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί τους, αλλά και να βρουν τρόπους να ανταπεξέλθουν στις ιδιαίτερες ανάγκες του. Ακόμα είναι πολύ πιθανό να χρειαστεί να βρουν τρόπους να λύσουν τα προβλήματα που δημιουργούνται όσον αφορά τα υπόλοιπα υγιή παιδιά της οικογένειας σε σχέση με το παιδί με αναπηρία. Είναι αξιοσημείωτο το πόση βαρύτητα έχει η γνώση και η στάση που διατηρεί η κοινωνία για το παιδί με ειδικές ανάγκες. Αν δηλαδή η κοινωνία αντιμετωπίζει αρνητικά το παιδί αυτό δημιουργείται η αίσθηση του αποκλεισμού, της απομόνωσης στην οικογένειά του.

Σε αυτό το στάδιο της συμβουλευτικής οι ειδικοί βοηθούν τους γονείς να ξεπεράσουν τα συναισθήματα θλίψης, ενοχής, θυμού που βιώνουν μετά την εμφάνιση της πάθησης του παιδιού τους και τους προετοιμάζουν να αντιμετωπίσουν την πραγματικότητα. Συνήθως και οι ίδιοι οι γονείς κάνουν βήματα αναζητώντας πληροφορίες για την κατάσταση που αντιμετωπίζει το παιδί τους τόσο για την ίδια την πάθηση όσο και για τους τρόπους θεραπείας που υπάρχουν.

Το δεύτερο στάδιο της συμβουλευτικής έχει να κάνει με την προετοιμασία των γονέων να αντιμετωπίσουν στην πράξη τα προβλήματα που υπάρχουν και να παράσχουν στο παιδί τους την κατάλληλη υποστήριξη, τη φροντίδα και τα εφόδια που χρειάζεται ώστε να βελτιωθεί η κατάστασή του, να εξελιχθεί και να μπορέσει να έχει μια όσο πιο φυσιολογική ζωή γίνεται. Η φάση αυτή αποτελεί την πιο σημαντική, αφού οι γονείς από τη θεωρία περνούν στην πράξη και προσπαθούν να βοηθήσουν το ανάπητο παιδί τους να αναπτύξει όσες περισσότερες μπορεί σε όλους τους τομείς: συμπεριφορά, αυτονομία, προσωπικότητα, κινητικότητα.

Μετά από πολλές συνεδρίες σε ειδικούς χώρους ή ακόμα και κατ'οίκον οι γονείς αναλαμβάνουν να διδάξουν στο παιδί τους βασικές λειτουργικές δεξιότητες, χρήσιμες για τη ζωή οποιουδήποτε ανθρώπου. Τέτοιες δεξιότητες είναι το βάδισμα, η σίτιση, η επικοινωνία, ντύσιμο, υγιεινή, αγωγή τουαλέτας και δεξιότητες κοινωνικοποίησης. Ακόμα οι γονείς είναι εκείνοι που έχουν χρέος να εισάγουν το παιδί στην κοινωνία και να το βοηθήσουν να ενταχθεί στα διάφορα κοινωνικά σύνολα, από τον βρεφονηπιακό σταθμό στη νηπιακή ηλικία ως τον χώρο εργασίας στην ενήλικη ζωή του (Κρουσταλάκης Σ. Γεώργιος, 2005).

Να σημειωθεί ότι ορισμένοι ερευνητές μπορεί να χαρακτηρίζουν ένα συναισθηματικό ενοχή ενώ κάποιοι άλλοι ως άρνηση. Οι Featherstone (1980) και Searl (1978), γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες οι ίδιοι, ασκούν έντονη κριτική στις θεωρίες των σταδίων υποστηρίζοντας ότι αποτελούν υπεραπλούστευση της σύνθετης διαδικασίας προσαρμογής.

Σαφέστατα, η άφιξη ενός βρέφους έχει σημαντική επίδραση στην οικογένεια, αλλά υπάρχει μεγάλη διαφορά όταν το μωρό γεννιέται με αναπηρία. Παράλληλα, στα πλαίσια της πολυπλοκότητας των αντιλήψεων, οι γονείς υιοθετούν διαφορετικές αντιδράσεις στην αναπηρία του παιδιού τους (Dale, 1996). Για αρκετούς γονείς, η απόκτηση παιδιού με ειδικές ανάγκες επιφέρει ένα ναρκισσιστικό πλήγμα στις

ιδεατές προσδοκίες και ανάγκες τους. Η επιθυμία και η προσδοκία τους ήταν ένα παιδί υγιές με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, με αποτέλεσμα ένα παιδί με ειδικές ανάγκες να βιώνεται ως προσωπική αποτυχία με κοινωνικές και οικονομικές προεκτάσεις. Τα συναισθήματα ματαιώσης, ανικανότητας, ενοχοποίησης, θυμού είναι έντονα. Πλήττεται η αυτοεκτίμηση των γονέων όταν τα παιδιά δεν μπορούν να εκπληρώσουν τις προσδοκίες τους (Margalit, Leyser & Avraham, 1989).

Σύμφωνα με την Wikler (1981), η πιο σημαντική κρίση που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες κατά τη διάρκεια της ζωής τους συμβαίνει όταν ακούν για πρώτη φορά τη διάγνωση για το παιδί τους. Δεν είναι όμως η μοναδική. Περνούν αρκετές κρίσεις κατά τη διάρκεια της ζωής των παιδιών τους: αυτές που συμβαίνουν όταν οι προσδοκίες τους απέχουν από την πραγματική πρόοδο των παιδιών και αυτές που βιώνουν μόνο οι οικογένειες των παιδιών με ειδικές ανάγκες, όπως οι αυξημένες απαιτήσεις για την φροντίδα του παιδιού. Η Wikler, διαπίστωσε ότι τα υψηλότερα επίπεδα άγχους εμφανίζονται στους γονείς όταν τα παιδιά είναι στην αρχή της εφηβείας (11-15 ετών) και στην αρχή της ενηλικίωσης (20-21 ετών). Άλλες έρευνες, όμως, δεν έχουν τεκμηριώσει αυτήν την σχέση μεταξύ ηλικίας και επιπέδων άγχους (Flynt & Wood, 1989). Σαφέστατα τα επίπεδα άγχους των γονέων ενισχύονται από την έλλειψη ευαισθησίας των ειδικών είτε κατά την ανακοίνωση των αποτελεσμάτων διάγνωσης είτε στην περαιτέρω συνεργασία. Όταν υπάρχει έλλειψη πληροφόρησης και τάση περιθωριοποίησης του διαφορετικού στον κοινωνικό – πολιτισμικό χώρο όπου ζει η οικογένεια, η τάση απόκρυψης και απόσυρσης από το κοινωνικό σύνολο είναι πιο συχνή. Όταν η αναπηρία δεν είναι ορατή, είναι φυσικό να μην αποδέχονται τη διάγνωση για μεγάλο χρονικό διάστημα. Σύμφωνα με τους Seligman & Darling (1989), τα συναισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης που βιώνουν οι γονείς τον πρώτο καιρό σχετίζονται με το βίωμα της διαφορετικότητας, με αποτέλεσμα να απομονώνονται από τους υπόλοιπους γονείς. Συγκεκριμένα, οι γονείς πιστεύουν ότι τα βιώματά τους σχετικά με την ανατροφή του παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι διαφορετικά από αυτά των συγγενών και των φίλων τους που μεγαλώνουν τυπικά παιδιά, με αποτέλεσμα να διαφοροποιούνται από τους υπόλοιπους γονείς και ως εκ τούτου να νιώθουν μοναξιά και απομόνωση.

Ο May (1996) τονίζει ότι οι άνδρες διαπαιδαγωγούνται για να είναι οι προστάτες της οικογένειάς τους. Δεν μπορούν, όμως, να προστατεύσουν τα παιδιά τους από την αναπηρία, ούτε πορούν να επιλύσουν όλα τα προβλήματα που αυτοί και τα παιδιά αντιμετωπίζουν. Μέσα από την αλληλεπίδραση με τους υγιείς ειδικούς, οι πατέρες έχουν την αίσθηση ότι η φροντίδα των παιδιών τους είναι εκτός του δικού τους ελέγχου. Επιπλέον, οι περισσότεροι άνδρες δεν έχουν διδαχθεί τις δεξιότητες φροντίδας των τυπικών παιδιών, με αποτέλεσμα η φροντίδα του παιδιού με ειδικές ανάγκες να βιώνεται ως πολύ δύσκολη. Επιπλέον, τα προγράμματα υποστήριξης επικεντρώνονται κυρίως στις μητέρες και οι ειδικοί δεν γνωρίζουν πώς να συμπεριλάβουν και τους πατέρες.

Ωστόσο, οι γονείς πρέπει να αναγνωρίσουν το γεγονός ότι δεν είναι μόνοι τους στην προσπάθεια να ανταποκριθούν σε ένα παιδί με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες. Οι οικογενειακοί γιατροί θα έπρεπε να παραπέμπουν τους γονείς σε κάποιον σύμβουλο ή σε κάποια τοπική ομάδα αυτό-βοήθειας. Ακόμα, προτείνεται στις οικογένειες (συμπεριλαμβανομένων γονέων, παππούδων και αδελφών) να παρακολουθούν

ομάδες υποστήριξης συγκεκριμένα για το σύνδρομο cri du chat (Δελλασούδας, 2006).

12. Δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης

Οι γονείς συνήθως όταν έρχονται αντιμέτωποι με τη νέα κατάσταση, δηλαδή τον ερχομό ενός παιδιού με αναπηρία νιώθουν μόνοι,αβοήθητοι, πολλές φορές οι γενικές ή ειδικές γνώσεις τους γύρω από τις ειδικές ανάγκες είναι περιορισμένες. Αυτό, λοιπόν, που μπορεί να τους βοηθήσει να ξεπεράσουν το αρχικό σοκ, να αρχίσουν να το αποδέχονται και μάλιστα να περάσουν στην αντιμετώπιση – ανταπόκριση στο πρόβλημα του παιδιού τους, είναι ομάδες υποστήριξης για παρόμοιες παριπτώσεις, Στις ομάδες αυτές είναι ενταγμένοι γονείς με κοινό παρονομαστή το παιδί με ειδικές ανάγκες της κάθε οικογένειας μέσα στο γκρουπ. Τα μέλη των ομάδων αυτών αλληλοσυνδέονται κ επικοινωνούν μεταξύ τους, μοιράζονται τα προβλήματά τους, τις γνώσεις τους, εμπειρίες,μεθόδους και ό,τι άλλο μπορεί να φανεί χρήσιμο για την σωστή αν'απτυξη του παιδιού τους. Μέσα από αυτές τις ομάδες οι γονείς δεν αισθάνονται τόσο μειονεκτικά όσο αισθάνονταν στην αρχή, υπάρχει κάποιος να τους υποστηρίξει και σίγουρα δεν είναι μόνοι και απομονωμένοι (Κρουσταλάκης, 2005).

13. Εφηβική ηλικία

Κατά την είσοδο του παιδιού με αναπηρία στην εφηβεία,οι υποχρεώσεις και τα καθήκοντα των γονέων αυξάνονται, καθώς πρέπει να βοηθήσουν το παιδί τους να ενταχθεί στην κοινωνία,να μην απομονωθεί και να μπορέσει ,μετά το ειδικό σχολείο, να φοιτήσει σε κάποιο επαγγελματικό εργαστήριο. Ένα πολύ σημαντικό και δύσκολο θέμα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς είναι η σεξουαλική αγωγή που πρέπει να λάβει το παιδί τους. Το ζήτημα της σεξουαλικής ωρίμανσης και συμπεριφοράς ενός εφήβου είναι αναπόφευκτο και σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να περάσει απαρατήρητο από τους γονείς, όσο κι αν θεωρούν τους εαυτούς τους ακατάλληλους ή με ελλειπίες γνώσεις γύρω από αυτό το θέμα. Δεν είναι λίγα τα άτομα με αναπηρίες που πέφτουν θύματα σεξουαλικής παρενόχλησης, η οποία θα μπορούσε να έχει αποφευχθεί με την κατάλληλη παρέμβαση από τους γονείς ή και με τη βοήθεια ειδικών (Κρουσταλάκης, 2005).

14. Ενηλικίωση

Ένα ερώτημα που απασχολεί τους γονείς ενός παιδιού με σύνδρομο cri du chat, είναι το μέλλον του, εφόσον τελειώσει τη σχολική του εκπαίδευση.

Απάντηση σ' αυτό το ερώτημα θα μπορούσε να δώσει η συζήτηση με τούς εκπαιδευτικούς του παιδιού, για διάφορες επιλογές που μπορούν να ακολουθήσουν όπως : ενασχόληση με εργασία, ανάλογα με τις δυνατότητες του παιδιού ή εκπαιδευτικά ιδρύματα, με μόνιμη ή ημερήσια διαμονή, τα οποία παρέχουν όλες τις

απαραίτητες δραστηριότητες, σε συνεργασία με την οικογένεια, ώστε τα παιδιά να αποκτήσουν κοινωνικότητα και δεξιότητες προκειμένου να λάβουν πιστοποίηση ατόμου με ειδικές ανάγκες και να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο (Blacher, 2001).



Ενήλικη με σύνδρομο cri du chat. Πηγή: http://drustapbio.wikia.com/wiki/Cri_du_Chat

15.Η οικογένεια στις περιόδους μετάβασης

15.1. Ευημερία της οικογένειας

Οι έρευνες ως τώρα έχουν εστιάσει κυρίως στην προσαρμογή της οικογένειας που έχει παιδί με νοητική στέρηση σε παιδική και εφηβική ηλικία, χωρίς να εξετάζεται η ευημερία της οικογένειας με παιδί στην μεταβατική ηλικία (18-26 χρόνων) και μετά. Ο Blacher (2001) μελέτησε το κρίσιμο αυτό στάδιο της μετάβασης στη νεαρή ενήλικη ηλικία, κατά το οποίο, όλη η οικογένεια, συμπεριλαμβανομένου και του ατόμου με νοητική στέρηση, επηρεάζεται είτε θετικά, έχοντας μια ομαλή προσαρμογή και δημιουργώντας μεταξύ των μελών της ισχυρούς δεσμούς αλληλεξάρτησης και αλληλεγγύης, είτε αρνητικά εξαιτίας του στρες, της κοινωνικής απομόνωσης και του βάρους της φροντίδας.

15.2.Επίδραση απο την οικογένεια

Το καλύτερο περιβάλλον, στο οποίο πρέπει να μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία, αναμφισβήτητα είναι αυτό της οικογένειάς του. Η οικογένεια παίζει καθοριστικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των παιδιών με νοητική στέρηση (Δελλασούδας, 2006), τόσο φροντίζοντας τα η ίδια, όσο και συνεργαζόμενη με τους υπηρεσιακούς λειτουργούς που ασχολούνται με το παιδί.

Η οικογένεια γνωρίζει καλύτερα το παιδί και μπορεί να παρέχει χρήσιμες

πληροφορίες για το ιστορικό του, όσον αφορά τις συνήθειες, τις ανάγκες, τις δυσκολίες ή τις ικανότητες του, έτσι ώστε να σχεδιαστεί το κατάλληλο γι' αυτό πρόγραμμα να ληφθούν οι ορθές αποφάσεις για το μέλλον του.

Ένας άλλος παράγοντας που πρέπει να υπολογίζεται είναι η κοινωνική, οικονομική και μορφωτική κατάσταση της οικογένειας, όπως επίσης και το πόσο πληροφορημένη και έτοιμη είναι για να στηρίζει το παιδί σε όλους τους τομείς όπως : κοινωνικό, επαγγελματικό, οικονομικό, ανάλογα με τη βαρύτητα της αναπηρίας.

Βασικές προϋποθέσεις για να συνεχίσει να παρέχει με επιτυχία τη στήριξή της η οικογένεια είναι:

- να ενισχύεται η οικογένεια από την πολιτεία, τόσο οικονομικά, όσο και από διάφορες υπηρεσίες, προκειμένου τα παιδιά να ζουν και να μεγαλώνουν μέσα σ' αυτή, νιώθοντας την ασφάλεια που έχουν ανάγκη και να μην υποκαθίσταται το οικογενειακό περιβάλλον από τα ιδρύματα.
- το ίδιο θα πρέπει να ισχύει και για τις ανάδοχες οικογένειες που αναλαμβάνουν να μεγαλώσουν και να φροντίσουν αυτά τα παιδιά.
- η πολιτεία επίσης θα πρέπει να προσφέρει και να διαθέτει υπηρεσίες σε τοπικό επίπεδο, οι οποίες δε θα αφορούν αποκλειστικά τα παιδιά, αλλά και τα μέλη των οικογενειών τους, παρέχοντας τους συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη (Δελλασούδας, 2006).

15.3.Επίδραση στην οικογένεια

Η οικογένεια, μέσα στην οποία υπάρχει ένα παιδί με σύνδρομο cri du chat, επηρεάζεται από συνεχείς δεσμεύσεις, σε διάφορα επίπεδα.. Τα συμπεράσματα από μελέτη που έγινε σ' αυτές τις οικογένειες (Seltzer et al., 2008), έδειξαν αυξημένα επίπεδα στρες, μεταξύ των μελών τους, τα οποία αναζητούν βοήθεια από συγγενείς και ειδικούς. Σε πολλές περιπτώσεις, οι γονείς δεν έχουν την ανάλογη βοήθεια από τα υγιή παιδιά τους, αδέρφια των παιδιών με σύνδρομο, και τα δικαιολογούν ως πιο απασχολημένα και πιο ενοχλημένα από τους ίδιους. Επακόλουθο όλων αυτών είναι η εμφάνιση ψυχολογικών προβλημάτων, τόσο στους γονείς, όσο και στα υγιή αδέρφια.

Άλλα συμπεράσματα που προκύπτουν από έρευνες δείχνουν αυξημένα ποσοστά άγχους στις οικογένειες, ενώ λίγο χαμηλότερα είναι τα ποσοστά κατάθλιψης. Οι λόγοι γι' αυτά τα ποσοστά οφείλονται στην αδυναμία αντιμετώπισης και διαχείρισης των προβλημάτων συμπεριφοράς του παιδιού. Επίσης τα φαινόμενα άγχους και κατάθλιψης εμφανίζονται σε μεγαλύτερα ποσοστά στις μητέρες σε σχέση με τους πατέρες, διότι εκείνες θα πρέπει συγχρόνως να φροντίζουν και τα υγιή παιδιά της οικογένειας (Blacher, 2001)

15.4.Οικογένεια και περίοδος μετάβασης

Η μετάβαση ενός παιδιού με νοητική υστέρηση στην εφηβεία αναδुकνεύει την αντίθεση μεταξύ της ενηλικίωσης του σώματος και της ανωριμότητας στους τομείς της κοινωνικότητας, της επικοινωνίας και των γνώσεων. Αυτή η αντίθεση γίνεται ακόμα πιο έντονη, ανάλογα με την βαρύτητα της αναπηρίας, με αποτέλεσμα να περιορίζονται οι επιλογές για δραστηριότητες και η απόκτηση δεξιοτήτων, και να αυξάνεται η ανάγκη φροντίδας από άλλους. Όλα αυτά δημιουργούν άγχος στους γονείς, όταν σκέφτονται το μέλλον αυτών των παιδιών (Blacher, 2001).

15.5.Επιτυχία μετάβασης

Η επιτυχία της μετάβασης στην εφηβεία κρίνεται από διάφορους παράγοντες όπως οικογένεια, κοινωνικό περιβάλλον, επαγγελματική αποκατάσταση. Η υποστήριξη που παρέχεται από την πολιτεία στους εφήβους αφορά τη φοίτηση σε δημόσιο σχολείο μέχρι τα 22 του χρόνια ή τη διαμονή του σε ίδρυμα, η οποία, όπως είναι φυσικό, επιφέρει αναστάτωση, τόσο στο ίδιο το παιδί, όσο και στην οικογένειά του.

Ωστόσο σε περιπτώσεις με βαριές αναπηρίες αυτό κρίνεται επιβεβλημένο, λόγω της αδυναμίας της οικογένειας να αντεπεξέλθει στις ανάγκες φροντίδας (Blacher, 2001). Στην περίπτωση αυτή οι γονείς γνωρίζουν πως το παιδί ότι θα ζει μέσα σε ένα στοιχειώδες κοινωνικό περιβάλλον, επομένως αυτό δικαιολογεί την απόφασή τους.

Η επίτευξη του στόχου της επιτυχούς μετάβασης στην εφηβεία εξαρτάται επίσης από τις αποφάσεις, που παίρνει η οικογένεια σε συνεργασία με τους υπηρεσιακούς λειτουργούς (Blacher, 2001).

ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ

Η έρευνα για την διπλωματική εργασία περιλαμβάνει ένα πρόγραμμα παρέμβασης σε συνεργασία με το Ειδικό σχολείο Αγριάς Βόλου, για ένα κορίτσι που πάσχει από το σύνδρομο “κλάμα της γαλής”, τη Μ.

ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ Μ. ΠΡΙΝ ΤΗΝ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ:

1.ΒΑΣΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ:	Όνομα : Μ. Α.
	Εθνικότητα: Ελληνική
	Μητρική γλώσσα:Ελληνικά

ΙΣΤΟΡΙΚΟ:	Μεταφορά προς και από το σχολείο: Η Μ. στο σχολείο έρχεται με το σχολικό λεωφορείο.Με τον ίδιο τρόπο επιστρέφει στο σπίτι της.
	Υποχρεωτική εκπαίδευση άρχισε: Ξεκίνησε να πηγαίνει σχολείο το σχολικό έτος 2012-2013, όταν ήταν 7 χρονών,ξεκινώντας από την τάξη του νηπιαγωγείου.
	Προηγούμενο σχολείο/Επόμενο σχολείο: Δεν υπάρχει φοίτηση σε προηγούμενο σχολείο.Όσον αφορά το επόμενο,τυπικά υπάρχει η δυνατότητα να παρακολουθήσει μαθήματα στο Ε.Ε.Ε.Κ (ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΕΙΔΙΚΗΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ), αλλά αυτό θα αποφασιστεί όταν η Μ. φτάσει στην κατάλληλη ηλικία και αφού αξιολογηθεί η λειτουργικότητά της
	Σχολικό έτος: 2013-2014

ΥΓΕΙΑ:	Διάγνωση: Σύνδρομο cri du chat και βαριά νοητική υστέρηση.
	Σημαντικά ζητήματα υγείας: Συχνές λοιμώξεις, κυρίως του αναπνευστικού συστήματος
	Ιατροφαρμακευτική αγωγή: Δεν ακολουθεί κάποια φαρμακευτική αγωγή

ΒΟΗΘΗΤΙΚΑ ΜΕΣΑ:		ΕΝΑΡΞΗ
--------------------	--	--------

Ακουστικά	Όχι
Αντιολισθητικά χαλάκια	Μόνο στην εργοθεραπεία στην ΕΛΕΠΑΠ
Αναπηρική καρέκλα	Κυρίως χρήση αμαξιδίου
Βοηθητικά μολύβια	Όχι
Περπατούρα	Ναι αλλά σε μικρά διαστήματα
Κυλιστής	Όχι
Ρυθμιζόμενη καρέκλα	Όχι
Στηρίγματα πελμάτων	Όχι
Στηρίγματα χεριών	Όχι
Στηρίγματα σώματος	Όχι
Οδηγός γραφής	Όχι
Βάρη	Όχι
Επικοινωνητής	Όχι
Ειδικό θρανίο	Όχι
Φώτα	Όχι

	Χρήση των βοηθητικών μέσων στο σχολείο ή/ και στο σπίτι: Στο σπίτι δεν γίνεται χρήση αναπηρικού αμαξιδίου.
--	---

	Μελλοντικά σχέδια για βοηθητικά μέσα: Όχι
ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ:	<u>Στο σχολείο:</u> Τύπος θεραπείας: Η Μ. παρακολουθεί συνεδρίες εργοθεραπείας και λογοθεραπείας στην ΕΛΕΠΑΠ, που βρίσκεται στον ίδιο χώρο με το σχολείο. Συχνότητα: Η Μ. παρακολουθεί από 2 ώρες τη βδομάδα λογοθεραπεία και 2 ώρες εργοθεραπεία
	<u>Σε άλλο μέρος:</u> Τύπος θεραπείας: Η Μ. κάνει φυσικοθεραπεία εκτός σχολείου Συχνότητα: 2 ώρες τη βδομάδα
ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ / ΔΥΝΑΤΑ ΣΗΜΕΙΑ:	Μίμηση κινήσεων μετά από πολλές επαναλήψεις
ΗΜΕΡΗΣΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ:	Όχι
ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΒΟΗΘΕΙΑ ΑΠΟ ΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ:	Εξάσκηση κυρίως σε δραστηριότητες για την ανάπτυξη των λειτουργικών της δεξιοτήτων.
ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑΣ:	Κυρίως παρέμβαση με τη μορφή παιχνιδιού.

2.ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΗ ΣΧΟΛΙΚΗ ΧΡΟΝΙΑ:

Στόχοι/ μέθοδοι:

Εκτίμηση:

1. Επικοινωνία	Δεν υπάρχει καμία ένδειξη προσπάθειας της Μ. να έχει επικοινωνία με το προσωπικό του σχολείου,της ΕΛΕΠΑΠ, ή με τους συμμαθητές της. Ένας στόχος είναι να αρχίσει να αντιλαμβάνεται εντολές ή επιπλήξεις. Έτσι θα ρυθμίζεται πιο εύκολα η συμπεριφορά της
2. Ημερήσιες δεξιότητες	Η μόνη ημερήσια δεξιότητα είναι η σίτησή της,η οποία είναι αποκλειστικά παθητική.Για το λόγο αυτό ένας ακόμα στόχος είναι να μάθει να τρώει όσο πιο αυτόνομα γίνεται
3. Κοινωνικές δεξιότητες	Δεν έχει κοινωνικές δεξιότητες,ωστόσο με τη ρύθμιση της ανεπιθύμητης συμπεριφοράς θα γίνει πιο προσιτή στους εκπαιδευτικούς και τους συμμαθητές της
4. Κινητικές δεξιότητες	Για ένα πολύ μεγάλο διάστημα ήταν περιορισμένη σε αναπηρικό αμαξίδιο.Αν και αυτό το κομμάτι είναι αρμοδιότητα της φυσικοθεραπείας,κατά την παρέμβαση βγαίνει από το αμαξίδιο και να κάνει λίγα βήματα κάθε μέρα,μόνη της με βοήθεια ή με την περπατούρα

Συμμετοχές σε εξωσχολικές δραστηριότητες (όπως εργασιακές εμπειρίες ή σχολικές εκδρομές) :

Όταν η εξωσχολική δραστηριότητα έχει να κάνει με κάποια θεατρική παράσταση από το σχολείο, παρέλαση ή κάτι που να απαιτείται ενεργή δράση, η Μ. δεν συμμετέχει ποτέ.Μόνο σε επισκέψεις σε θέατρα και τότε υπό στενή επίβλεψη και περιορισμένη στο αμαξίδιο.

3. ΣΤΟΧΟΙ ΤΟΥ ΜΑΘΗΤΗ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ:

ΘΕΛΩ ΝΑ ΜΑΘΩ:

1. Να τρώω όσο πιο αυτόνομα μπορώ χρησιμοποιώντας πιρούνι και κουτάλι.
2. Να μάθω να ανταποκρίνομαι στη λέξη «όχι»,ως προς την έννοιά της και κατ'επέκταση στις εντολές/ οδηγίες που μου δίνει ο/η εκπαιδευτικός και οι γονείς μου.
3. Επιπλέον στόχοι: Να αξιοποιήσω τις δεξιότητες που ήδη έχω ώστε να αναπτύξω νέες που θα με βοηθήσουν στην καθημερινότητά μου.

ΛΙΣΤΑ ΕΛΕΓΧΟΥ ΒΑΣΙΚΩΝ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ

ΠΕΡΙΟΧΗ 1 : ΠΡΟΦΟΡΙΚΟΣ ΛΟΓΟΣ

1.Ακρόαση	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Ακροάται και αναγνωρίζει ήχους	Ακούει τους ήχους αλλά δεν τους αναγνωρίζει	Ακούει τους ήχους αλλά δεν τους αναγνωρίζει
Διακρίνει ήχους	Ναι	Ναι
Μιμείται ήχους	Σπάνια	σπάνια
Αναγνωρίζει και παράγει ήχους μουσικών οργάνων	όχι	όχι
Ακροάται και επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις με ρυθμό	όχι	όχι
Ακροάται και εκτελεί εντολές που ακούει ζωντανά ή μαγνητοφωνημένα	όχι	όχι
Παίζει, ηχογραφεί και	Δεν είναι	Δεν είναι

ακούει μουσικά και ηχητικά παιχνίδια	γνωστό αυτό	γνωστό αυτό
--------------------------------------	-------------	-------------

2.Συμμετοχή σε διάλογο	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ / ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Η Μ. δεν έχει καθόλου προφορικό λόγο. Λόγω της βαριάς νοητικής υστέρησης δεν έχει την ικανότητα να συμμετέχει σε διάλογο.	

3. Έκφραση σαφής και ακριβής	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ / ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Πλήρης έλλειψη προφορικού λόγου.	

ΠΕΡΙΟΧΗ 2: ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ

1.Γενική και λεπτή κινητικότητα	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Εκτελεί αδρές κινήσεις	Ναι	ναι
Αυτοεξυπηρετείται	όχι	όχι
Φροντίζει την ατομική της καθαριότητα	όχι	όχι
Καθαρίζει τα αντικείμενα που χρησιμοποιεί	όχι	όχι
Εκτελεί λεπτές κινήσεις	όχι	όχι
Συντονίζει τις κινήσεις της	όχι	Όχι

2. Προσανατολισμός στο χώρο	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Συντονίζει την κίνηση ματιού-χειριού	όχι	όχι
Προσανατολίζεται στο χώρο με τη βοήθεια αντικειμένων	Όχι, καθώς στο πρώτο διάστημα δεν μετακινούταν καν αυτόνομα	όχι
Εκτελεί ασκήσεις προσανατολισμού με τη βοήθεια παιδαγωγικών υλικών	όχι	όχι

Εκτελεί διαδρομές με τη βοήθεια παιχνιδιών	όχι	όχι
Εκτελεί διαδρομές με πραγματικές μετακινήσεις	όχι	όχι
Τακτοποιεί τα αντικείμενα και το χώρο του	όχι	όχι
Εκτελεί μουσικοχορευτικές κινήσεις προσανατολισμού στο χώρο	όχι	Όχι

3. Ο ρυθμός και ο χρόνος	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Αντιλαμβάνεται το ρυθμό	όχι	όχι
Εκτελεί ρυθμικές κινήσεις	όχι	όχι
Γνωρίζει το χρόνο	όχι	όχι

4. Η πλευρίωση	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Δείχνει και λέει τα μέρη του σώματος	όχι	όχι
Δείχνει και λέει τα μέρη του σώματος μπροστά στον καθρέφτη	όχι	όχι
Εκτελεί κυκλικές κινήσεις	όχι	όχι
Ισορροπεί και κινείται στο ένα πόδι	όχι	όχι
Εκτελεί κινήσεις ακρίβειας	όχι	όχι
Αναγνωρίζει περιγράμματα μερών του σώματος	όχι	όχι

ΠΕΡΙΟΧΗ 3 : ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ

1.Οπτική μνήμη	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Λέει ονόματα προσώπων και αντικειμένων που είδε	όχι	όχι
Θυμάται το περιεχόμενο της κάρτας που είδε	όχι	όχι
Θυμάται τι δείχνουν οι κάρτες που είδε	όχι	όχι
Λέει τα χρώματα που απεικονίζουν οι κάρτες που της δείξαμε	όχι	Όχι

2. Ακουστική μνήμη	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Λέει ονόματα που άκουσε	όχι	όχι
Επαναλαμβάνει λέξεις και ρυθμούς που άκουσε	όχι	όχι
Επαναλαμβάνει προτάσεις που άκουσε	όχι	Όχι

3. Λειτουργική μνήμη	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Αναγνωρίζει και λέει το όνομά της	όχι	όχι
Λέει ονόματα προσώπων	όχι	όχι
Λέει ονόματα αντικειμένων	όχι	όχι
Ξέρει τις έννοιες:		
Ψηλός-κοντός	όχι	όχι
Μεγάλος-μικρός	όχι	όχι
Ψηλά-χαμηλά	όχι	όχι
Βαρύ- ελαφρύ	όχι	όχι
Λέει τα ονόματα ζώων	όχι	Όχι

4. Συγκέντρωση προσοχής	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Συγκεντρώνει την προσοχή της σ' αυτό που βλέπει	Ναι, αλλά όχι για μεγάλο χρονικό διάστημα εκτός αν αυτό που βλέπει της ελκύει το ενδιαφέρον	Ναι, αλλά όχι για μεγάλο χρονικό διάστημα εκτός αν αυτό που βλέπει της ελκύει το ενδιαφέρον
Συγκεντρώνει την προσοχή της όταν περπατάει	όχι	όχι
Συγκεντρώνει την προσοχή της όταν παίζει	όχι	όχι
Διατηρεί της προσοχή της για ορισμένο χρόνο	Ναι, αλλά για περιορισμένο διάστημα	ναι
Ντύνεται, χτενίζεται και πλένεται με προσοχή	όχι	Όχι

ΠΕΡΙΟΧΗ 4: ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΟΡΓΑΝΩΣΗ

1. Αυτοσυναίσθημα	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Γνωρίζει και αποδέχεται το πρόβλημά της	όχι	όχι
Αντιμετωπίζει το πρόβλημά της	όχι	όχι
Αποδέχεται την αποτυχία της	όχι	όχι
Χαίρεται με την επιτυχία της	Ναι	Ναι
Εκτιμά τον εαυτό της και τους άλλους	Δεν έχει εκφράσει κάτι τέτοιο	όχι

2. Ενδιαφέρον για μάθηση	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Δείχνει ενδιαφέρον για μάθηση	όχι	όχι
Μαθαίνει καινούρια πράγματα	όχι	όχι
Γνωρίζει τα ζώα	όχι	όχι

3. Συνεργασία με τους άλλους	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Συνεργάζεται με τα άτομα της οικογένειας	Έχει καλές σχέσεις με τον πατέρα της και επιδιώκει να περνά χρόνο με την αδερφή της	ναι
Συνεργασία με τα πρόσωπα του σχολείου	Παθητικά	ναι
Αναπτύσσει και διατηρεί φιλικές σχέσεις	όχι	όχι

ΠΕΡΙΟΧΗ 5: ΜΑΘΗΣΙΑΚΗ ΠΡΟΟΔΟΣ

1. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ

A. ΝΤΥΣΙΜΟ	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Ντύνεται	όχι	όχι
Βγάζει τα ρούχα	όχι	Όχι

Κουμπώνει – ξεκουμπώνει κουμπιά	Όχι	όχι
Ανοίγει / κλείνει φερμουάρ	όχι	Όχι
Δένει κορδόνια	Όχι	όχι
Ελέγχει εμφάνιση στον καθρέφτη	όχι	Όχι
Ντύνεται ανάλογα με τον καιρό	Ναι αλλά το αναλαμβάνει η μητέρα της	ναι

Β.ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΣΤΟ ΦΑΓΗΤΟ	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Τρώει μόνη της	όχι	όχι
Χρησιμοποιεί πιρούνι,μαχαίρι, κουτάλι	όχι	Όχι
Τρώει την κατάλληλη ποσότητα φαγητού	όχι	όχι
Προθυμία να δοκιμάσει νέες τροφές	Δεν φαινόταν να έχει σημασία το τι τρώει,είτε είναι νεό είτε όχι	
Μπορεί να κόψει την τροφή	όχι	όχι

Γ.ΥΓΙΕΙΝΗ	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Λέει όταν χρειάζεται τουαλέτα	όχι	Όχι
Πάει μόνη της στην τουαλέτα	όχι	όχι

Δ.Η ΚΙΝΗΣΗ ΣΤΟΥΣ ΧΩΡΟΥΣ ΤΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Ανοίγει και κλείνει την πόρτα	όχι	Όχι
Κινείται στους χώρους του σχολείου ανεξάρτητα	Είναι περιορισμένη σε αμαξίδιο,οπότε δεν περπατάε καθόλου	όχι
Περπατά στους χώρους του	όχι	όχι

σχολείου ήρεμα		
----------------	--	--

Ε. Η ΚΙΝΗΣΗ ΣΤΟΥΣ ΧΩΡΟΥΣ ΕΚΤΟΣ ΣΧΟΛΕΙΟΥ	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Φέρεται σωστά στο σχολικό ταξί-λεωφορείο	Ναι	Είναι σχετικά ήσυχη εκτός από όταν έχει αναταράξεις το λεωφορείο, που φαίνεται να τη διασκεδάζουν, οπότε γελά ή βγάζει χαρούμενους ήχους
Φέρεται σωστά στο δρόμο	Δε γνωρίζω	-

2.Κλινική εικόνα

2.1.Σωματική ανάπτυξη

Η Μ. είναι 8 ετών και βρίσκεται σε αυτό το σχολείο εδώ και ένα χρόνο. Νοητικά βρίσκεται σε βρεφική ηλικία, συγκεκριμένα στο στοματικό στάδιο και πάσχει από βαριά νοητική υστέρηση. Είναι κάπως μικρόσωμη για την ηλικία της, αρκετά μικρού βάρους. Στο πρόσωπό της διακρίνεται κάποια χαρακτηριστικά του συνδρόμου, όπως η μικροκεφαλία, η σχετικά μεγάλη αποσταση των ματιών της και η φαρδιά ρινική γέφυρα. Ακόμα παρατηρείται αφύσικα μικρή απόσταση του πάνω χείλους από τη μύτη, στενό πρόσωπο και στην διάγνωση είχε γίνει αναφορά σε ελαφρύ στραβισμό. Σύμφωνα με τη μητέρα της υπάρχει γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση σε αρκετές περιπτώσεις, όπως όταν αρρωσταίνει ή κρυολογεί και όταν τρώει περισσότερο από όσο πρέπει. Δεν υπάρχουν καρδιακά προβλήματα, ούτε πρόβλημα στην κατάποση φαγητού και νερού. Αντιθέτως η Μ. μπορεί να καταναλώσει ασυνήθιστα μεγάλες ποσότητες φαγητού και νερού, παρά το μικρό της σωματότυπο. Τέλος, υπάρχει μια μικρή τάση για σιελόρροια, αλλά όχι συχνή, ώστε να αποτελεί πρόβλημα-εμφανίζεται κυρίως όταν η μικρή έχει συνάχι και δεν μπορεί να κλείσει το στόμα της.

2.2.Νοητική και γνωστική ανάπτυξη

Η Μ. πάσχει από βαριά νοητική υστέρηση. Παρουσιάζει απουσία λόγου, χρησιμοποιεί μόνο κάποιες συλλαβές, που σημαίνουν όμως κάτι συγκεκριμένο (όπως για παράδειγμα «μαμ» όταν θέλει να φάει ή ένα μακρόσυρτο «ου» όταν είναι δυσαρεστημένη με κάτι). Δε φαίνεται να κατανοεί και να ακολουθεί απλές οδηγίες, ούτε να αντιλαμβάνεται έννοιες ,όπως μέσα-έξω , ναι- όχι, κάτι που αποτελεί πρόβλημα για την οριοθέτηση και ρύθμιση της συμπεριφοράς της. Η Μ. λειτουργεί καλά όταν έχει κίνητρο και μιμείται κινήσεις που βλέπει, αν και μάλλον δεν κατανοεί το στόχο τους. Για παράδειγμα, όταν περπατάμε, δεν ακολουθεί την εντολή “έλα εδώ” ή “γύρισε προς τα εδώ (στροφή) “. Όμως, όταν κάτι της τραβήξει το ενδιαφέρον, κάνει όλες τις σωστές κινήσεις ώστε να στρίψει και να παέι προς εκείνη

την κατεύθυνση. ναι όταν αποσυναρμολογούσε μια κούκλα και εγώ την συναρμολογούσα. Μετά από αρκετές φορές που έγινε αυτό, κάθε φορά που χαλούσε την κούκλα μου έδινε ένα ένα τα κομμάτια, διότι ήξερε πως εγώ θα την ξαναφτιάξω. Το ίδιο γίνεται με το φαγητό της, που της αρέσει, οπότε παίρνει το πιρούνι ή το κομμάτι που της δίνω. Ωστόσο, γενικά στην εντολή “δώσε μου” ή “πάρε “ δεν ανταποκρίνεται ιδιαίτερα, όταν δεν υπάρχει κάτι να αποκομίσει από αυτήν την ανταλλαγή. Το κίνητρο και η μίμηση είναι οι μέθοδοι που χρησιμοποιεί και η εργοθεραπευτριά της για να εξασκεί τη λειτουργικότητά της.

Όσον αφορά τη γνωστική ανάπτυξη της Μ., δεν υπάρχει μεγάλη εξέλιξη προς το παρόν. Δεν επιδέχεται την εκπαίδευση που αντιστοιχεί στην ηλικία της, δηλαδή Γλώσσα, Μαθηματικά κλπ, καθώς υπάρχει μεγάλη αναντιστοιχία με τη νοητική της ηλικία. Συνεπώς το εκπαιδευτικό έργο περιορίζεται στη μάθηση βασικών εννοιών και λειτουργιών, όπως ήχοι από ζώα, συγκεκριμένοι τομείς αυτοεξυπηρέτησης και σωστή χρήση αντικειμένων.

2.3.Ψυχοκινητική και συμπεριφορική ανάπτυξη

2.3.1.Κινητική λειτουργικότητα

Η Μ. παρουσιάζει ένα χαρακτηριστικό του συνδρόμου, που είναι το συρτό περπάτημα: περπατά χωρίς βοήθεια, αν και η ισορροπία της δεν είναι τελειοποιημένη. Ωστόσο μπορεί να καθίσει μόνη της, να ξανασηκωθεί, να ανέβει σε καρέκλες και να κατέβει. Σχετικά με την αυτοεξυπηρέτησή της, ο μόνος τομέας που μπορεί να εξελιχθεί σημαντικά είναι η σίτιση (που είναι και ο ένας από τους στόχους της παρέμβασης στα πλαίσια της εργασίας αυτής). Η Μ. δηλαδή μπορεί να καταναλώσει στερεή τροφή, μασάει κανονικά και μπορεί να πάρει το ποτήρι μόνη της και να πιει με καλαμάκι. Ωστόσο δεν μπορεί να ελέγξει τις ποσότητες τροφής που δέχεται ο οργανισμός της, με αποτέλεσμα να τρώει περισσότερο από όσο πρέπει και αργότερα να καταλήγει σε έμετο. Είναι άξιο προσοχής, πως παρά το χαμηλό της βάρος τρώει μεγάλες ποσότητες φαγητού (βουλιμία).

Δεν φαίνεται να έχει καταλήξει σε οριστική προτίμηση χεριού, αλλά δείχνει να χρησιμοποιεί περισσότερο το δεξί της χέρι. Οι λειτουργικές της δεξιότητες δεν είναι αρκετά ανεπτυγμένες, μπορεί δηλαδή να πατά κουμπιά και να πιάνει αντικείμενα (δεν υπάρχει μυϊκή δυσλειτουργία), αλλά δεν έχει καλή λεπτή κινητικότητα και δυσκολεύεται στα παιχνίδια που περιέχουν τοποθέτηση σχημάτων στις αντίστοιχες εσοχές.

Οι πληροφορίες που έδωσε η μητέρα της Μ. λένε πως το παιδί στο σπίτι είναι σε θέση να χειρίζεται την τηλεόραση. Συγκεκριμένα, περπατά ή μπουσουλά μέχρι την τηλεόραση, στηρίζεται όρθια ώσε να τη φτάσει και πατάει τα κουμπιά στην οθόνη μέχρι να φτάσει στο κανάλι που θέλει. Είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι πατά τα σωστά κουμπιά για αυτή τη λειτουργία, ενώ το ερώτημα είναι αν αντιλαμβάνεται τη λειτουργία των κουμπιών αυτών και γι'αυτό τα πατά ή αν το κάνει μηχανικά επειδή μιμείται κάποιον άλλο που είδε να τα πατά.

2.3.2.Αγωγή τουαλέτας

Το παιδί δεν βρίσκεται ακόμα σε θέση να χρησιμοποιεί αυτόνομα την τουαλέτα. Χρησιμοποιεί πάνες, που σημαίνει ότι δεν μπορεί ακόμα να ελέγξει τους σφικτήρες της και δεν ειδοποιεί ξεκάθαρα ότι χρειάζεται να την αλλάξουν. Η κίνηση που

σηματοδοτεί αυτήν την ανάγκη είναι να βάζει τα χέρια μέσα στο παντελόνι της – και την πάντα ενίοτε.

2.3.3.Ενδιαφέροντα

Η Μ. δείχνει μεγάλο ενδιαφέρον στα ηχητικά και απτικά ερεθίσματα. Της αρέσουν δηλαδή τα παιχνίδια που βγάζουν ήχους με το πάτημα κάποιου κουμπιού, καθώς και οι σαπουνόφουσκες. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι δείχνει μεγάλο ενθουσιασμό όταν αγγίζει διαφορετικές επιφάνειες, που δίνουν διαφορετικές απτικά ερεθίσματα, όπως διαφορετικά κομμάτια υφάσματος, δόνηση, μαλλιά, αλλά και το νερό. Τα παιχνίδια που της αρέσουν είναι οι κούκλες, όπως στα περισσότερα κορίτσια και τα διαδραστικά παιχνίδια, όπου με μία κίνηση ενεργοποιείται μία σειρά κινήσεων μέσα στο παιχνίδι (για παράδειγμα ένα παιχνίδι με μπίλιες που τις πιέζεις στην τρύπα τους και κυλούν σε έναν διάδρομο ή ντόμινο).

2.3.4.Συμπεριφορά

Ενώ απολαμβάνει την αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους και κυρίως παιδιά, δεν έχει αναπτύξει δεξιότητες επικοινωνίας, ίσως εξαιτίας της έλλειψης λόγου. Δεν παρουσιάζει επιθετική συμπεριφορά σε μόνιμη βάση – σύμφωνα με τη μητέρα της επιτίθεται στην αδελφή της μόνο όταν διαφωνούν, ούτε αυτό-τραυματική συμπεριφορά. Παρουσιάζει στερεοτυπική συμπεριφορά και συγκεκριμένα επαναλαμβανόμενες κινήσεις των χεριών της πάνω-κάτω, βάζει εναλλάξ τους δείκτες των χεριών της στο στόμα όταν είναι χαρούμενη, αδέξιες κινήσεις, δηλαδή μπορεί να τοποθετήσει όρθια αντικείμενα με μεγάλη επιφάνεια όπως το ποτήρι της, αλλά όχι αυτά που έχουν λεπτή επιφάνεια. Ένα χαρακτηριστικό του συνδρόμου, που φαίνεται στη Μ. είναι η ελλιπής αίσθηση του κινδύνου και συγκεκριμένα η ελάχιστη αντίληψη του «καυτού», καθώς κινείται προς την κατεύθυνση της αναμμένης σόμπας και προσπαθεί συνεχώς να ακουμπήσει τα μεταλλικά σημεία της. Ενώ καίγονται τα δάχτυλά της (όχι τόσο ώστε να αποκτήσει έγκαυμα), δεν φαίνεται να την ενοχλεί και δεν απομακρύνεται. Ακόμα, αναπτύσσει κτητικούς δεσμούς με αντικείμενα που της αρέσουν, όπως μία συγκεκριμένη κούκλα που έφερε στο σχολείο από το σπίτι της, αλλά δεν φαίνεται να συμβαίνει το ίδιο με ανθρώπους. Ενώ δηλαδή αναπτύσσει συναισθηματικούς δεσμούς με πρόσωπα και αποζητά την παρουσία τους, δεν γίνεται κτητική προς αυτά. Σύμφωνα με τη μητέρα της, η Μ. συχνά ξυπνά πολύ νωρίς το πρωί, πιο νωρίς από τους γονείς της. Τέλος, συχνά εμφανίζει αποφυγή βλεματικής επαφής και δεν ανταποκρίνεται ακόμα απόλυτα στο κάλεσμα του ονόματός της.

2.3.5.Κοινωνική συμπεριφορά

Στο σχολείο η Μ. δεν έχει αναπτύξει καθόλου κοινωνικές σχέσεις με τα άλλα παιδιά. Σε αυτό ίσως συνέβαλλε το ότι εδώ και ένα χρόνο που βρίσκεται σε αυτό το σχολείο ήταν περιορισμένη σε αναπηρικό αμαξίδιο. Το αμαξίδιο την περιόριζε στις κινήσεις της και είχε ως αποτέλεσμα η ίδια να αρπάζει όποιον περνούσε από δίπλα της (έχει μια αδυναμία στο να αρπάζει τούφες μαλλιών), κάτι που απωθούσε τα άλλα παιδιά. Φέτος περιορίστηκε η χρήση του αμαξιδίου και αυτό φαίνεται να συντελεί στην ανάπτυξη της αλληλεπίδρασής της με τα παιδιά και τους ενήλικες του σχολείου, γεγονός που με τη σειρά του μπορεί μελλοντικά να βοηθήσει στη ρύθμιση της συμπεριφοράς της Μ.

Στο σπίτι, σύμφωνα με τις πληροφορίες που πήρα από τη μητέρα της, η Μ. επιδιώκει σχέσεις με την μικρότερη αδελφή της, περνούν χρόνο μαζί και παίζουν, μέχρι τη στιγμή που η Μ. θα αρπάξει τα μαλλιά της αδελφής της -όχι αποσκοπώντας να της επιτεθεί αλλά επειδή τα θαυμάζει. Ακόμα, η Μ. δείχνει προσκόλληση στον πατέρα της, αφού δεν τον βλέπει τόσες πολλές ώρες όσο την μητέρα της, λόγω των επαγγελματικών του υποχρεώσεων. Αλλά και ο πατέρας της δείχνει αμοιβαία αδυναμία στη Μ. και της φέρεται με ιδιαίτερη ευαισθησία και προσοχή. Οι γονείς της είναι ευαισθητοποιημένοι άνθρωποι, που φαίνεται να έχουν αποδεχτεί την κατάσταση της κόρης τους και προσπαθούν να της παρέχουν ό,τι καλύτερο μπορούν, ξεκινώντας από ένα προστατευτικά διαμορφωμένο υπονοματίο και καλή διάθεση μέχρι την παροχή όλων των απαραίτητων θεραπειών που χρειάζεται η Μ. (φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία και εργοθεραπεία).

3.Στόχοι της παρέμβασης

Αφού συγκεντρώθηκαν οι απαραίτητες πληροφορίες ξεκίνησε η εκπόνηση ενός προγράμματος παρέμβασης σε σημαντικούς τομείς για την εξέλιξή της. Μετά από συζήτηση με τη μητέρα της Μ. κατέληξα σε δύο στόχους. Ο πρώτος στόχος είναι να επιτευχθεί ένα κομμάτι της αυτοεξυπηρέτησης και συγκεκριμένα η όσο γίνεται πιο αυτόνομη σίτιση της Μ. Συγκεκριμένα, από το σημείο που βρίσκεται, δηλαδή να την ταΐζουν, να καταφέρει να τρώει μόνη της χρησιμοποιώντας πιρούνι και κουτάλι. Ο δεύτερος στόχος, που είναι και ίσως ο σημαντικότερος, είναι η κατανόηση των εννοιών “ναι” και “όχι” από τη Μ., καθώς αυτό θα βοηθούσε στη ρύθμιση της συμπεριφοράς της και στην οριοθέτησή της στη συνέχεια.

4.Μεθοδοι

Από τις πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν με προσωπική παρατήρηση του παιδιού, αλλά και από αυτές που παρείχε η μητέρα της, συμπεράνα πως το πιο αποτελεσματικό μέσο για την επίτευξη των στόχων είναι ένας συνδυασμός μεθόδων. Συγκεκριμένα θα χρησιμοποιηθούν τα αγαπημένα της αντικείμενα ή οι αγαπημένες της δραστηριότητες ως κίνητρο, γιατί όπως αναφέρθηκε η Μ. λειτουργεί καλά όταν έχει κάποιο κίνητρο, αλλά και ως αρνητικοί ενισχυτές, ώστε να συνδεθεί η έννοια «όχι» με κάποιο αρνητικό συναίσθημα. Ο λόγος που θα χρησιμοποιηθούν ενισχυτές είναι ότι για τη Μ. η λέξη «όχι» ή «ναι» δεν συνοδεύεται από μόνη της με την αντίστοιχη αρνητική ή θετική έννοια. Συνεπώς οι στόχοι θα μεθοδευτούν με τη βοήθεια του συμπεριφορισμού.

Το ενδιαφέρον της Μ. ελκύουν τα εξής:

- Ένα παιχνίδι που βγάζει σαπουνόφουσκες
- Το φαγητό της (κυρίως όταν πρόκειται για γλυκό)
- Το νερό πάνω στα χέρια της ή το πρόσωπό της
- Η αλληλεπίδραση με μένα ή με τα άλλα παιδιά
- Μουσική
- Όποιο παιχνίδι της προσελκύσει το ενδιαφέρον την εκάστοτε μέρα

5. Πρόοδος κατα τη διάρκεια της παρέμβασης

Η παρέμβαση, που αναπτύχθηκε μέσα σε 10 εβδομάδες ξεκίνησε στις 22/10/2013 και έληξε στις 2/05/2014. Η πρώτη εβδομάδα ήταν μια περίοδος γνωριμίας με τη Μ., μέσα στην οποία προσπάθησα να παρατηρήσω, πέρα από τα εμφανή χαρακτηριστικά της, τον χαρακτήρα, τη ψυχοσύνθεση, τη διάθεση, τα ενδιαφέροντα και την κοινωνικολειτουργική ανάπτυξή της.

Πρώτη εβδομάδα (22 έως 25 Οκτωβρίου 2013):

Γνωριμία- αξιολόγηση- στόχοι παρέμβασης:

Η Μ. είναι ένα κορίτσι σε αναπηρικό αμαξίδιο, το οποίο δεν φαίνεται να έχει ουσιαστική επικοινωνία με τα άτομα γύρω της, δασκάλους ή συμμαθητές. Σκοπός, αρχικά ήταν να γνωριστούμε, να αποκτήσω καλή σχέση με το παιδί, ώστε να μπορέσουμε να συνεργαστούμε. Αρχικά, ήταν απαραίτητο να εντοπιστεί με τι της αρέσει να ασχολείται. Από το προσωπικό του σχολείου προτάθηκε να εστιάσω στην εξέλιξη της σίτισής της και τη ρύθμιση της συμπεριφοράς της, αρμοδιότητες που εμπίπτουν στο ρόλο του ειδικού παιδαγωγού. Ακόμα μου πρότειναν να βοηθώ τη Μ. να κάνει λίγα βήματα κάθε μέρα, είτε κρατώντας την από το χέρι, είτε με τη βοήθεια της περπατούρας.

Για αρχή κάναμε μερικά βήματα κάθε μέρα. Με τον τρόπο αυτό παρατηρήθηκε πως η Μ. με την περπατούρα προχωρούσε πολύ γρήγορα, αλλά και πως όταν συναντούσε κάτι που της άρεσε μπορούσε να κάνει τις σωστές κινήσεις για να κατευθυνθεί προς εκείνο το σημείο, ενώ στην εντολή «έλα εδώ» - απουσία κινήτρου- δεν ανταποκρινόταν. Μια ακόμα δραστηριότητα που ξεκινήσαμε ήταν η διαδικασία της σίτισης. Ο τρόπος που μου υποδείχτηκε από τη διευθύντρια του σχολείου ήταν να την ταΐζω με μικρά κομμάτια από το φαγητό της. Θα έπρεπε όμως να της δίνω την τροφή βάζοντάς τα κομμάτια στο στόμα της, καθώς με αυτόν τον τρόπο την τσίζαν ως τότε, διότι αν την κρατούσε η ίδια θα την έκανε τρίμματα.

Παράλληλα με αυτές τις δραστηριότητες, επιχείρησα να της δώσω διάφορα παιχνίδια, για να διαπιστώσω σε ποιά μπορούσε να ανταπεξέλθει, σε τι επίπεδο βρίσκονταν οι λειτουργικές της δεξιότητες, αλλά και τι είδος παιχνιδιού την προσέλκυε. Κατέληξα στο ότι της άρεσε να ακουμπάω μια τούφα από τα μαλλιά μου στο πρόσωπο και το χέρι της, να φυσάω στο πρόσωπό της (αισθητηριακά ερεθίσματα) και να παίζει το παιχνίδι όπου κρύβει τα μάτια με τα χέρια της και τα ανοίγει. Ακόμα, παρά το μικρό της σωματότυπο και το χαμηλό της βάρος της αρέσει πολύ να τρώει μεγάλες ποσότητες φαγητού. Τέλος, σε μια προσπάθεια να παίξουμε, παρίσταναν το κουνελάκι χρησιμοποιώντας τα δάχτυλά μου σαν αυτιά και η Μ. με μιμήθηκε. Επομένως, αυτό είναι ακόμα ένα μέσο που μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για την επίτευξη των στόχων της παρέμβασης.

Τι επιτεύχθηκε:

- Εντοπίστηκαν τα ερεθίσματα που επηρεάζουν θετικά τη Μ. – τα αρνητικά ήταν δύσκολο να παρατηρηθούν.
- Επιλέχθηκε η μέθοδος της μίμησης και του κινήτρου
- Δημιουργήθηκε μια σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ μας, που βοηθά στην καλύτερη συνεργασία μας

Στόχοι που θέλουμε να επιτευχθούν την επόμενη εβδομάδα:

- Εξέλιξη της σίτισης – μείωση της εξαρτημένης σίτισης
- Προσέγγιση της έννοιας «όχι» και σύνδεσή της με κάποιο αρνητικό συναίσθημα και τροποποίηση της ανεπιθύμητης συμπεριφοράς

Δεύτερη εβδομάδα (18/11 – 22/11/2013) :

Σίτιση:

- Στόχος να κρατήσει η Μ. την τροφή της με το χέρι και να την βάλει στο στόμα της χωρίς να τη θρυμματίσει. Όταν της έδωσα ένα κομμάτι από το κέικ, το πήρε και το έφαγε. Την ίδια διαδικασία ακολουθήσαμε για τις επόμενες 3-4 μπουκιές, αν και στην αρχή κάθε μπουκιάς περίμενε να την ταΐσω εγώ, οπότε άνοιγε το στόμα και περίμενε.
- Επόμενο βήμα, να παίρνει μόνη της το κομμάτι και να το τρώει. Γι' αυτό το λόγο, όταν έκοψα το επόμενο κομματάκι δεν της το έδωσα στο χέρι αλλά το ακούμπησα στην ανοιχτή παλάμη μου μπροστά στο παιδί. Η Μ. πήρε το κομμάτι από την παλάμη μου και το έφαγε, κάτι που επαναλάβαμε μερικές φορές ακόμα. Τις επόμενες φορές τοποθετούσα το κομμάτι σε ένα πιάτο, αφού μέρος της επιδιωκόμενης βελτίωσης είναι να μάθει να χρησιμοποιεί πιάτο, πιρούνι και κουτάλι.
- Την επόμενη μέρα, αφού ξεκίνησε η Μ. να τρώει με τον ίδιο τρόπο (ένα κομμάτι στο πιάτο τη φορά), ώστε να βεβαιωθώ ότι αυτή η διαδικασία εδραιώθηκε, άρχισα να τοποθετώ στο πιάτο περισσότερα κομμάτια. Το παιδί πήρε ένα- ένα τα κομμάτια από το πιάτο και τα έφαγε όλα, χωρίς να τα σκορπίσει.

Τροποποίηση συμπεριφοράς:

- Στη μείωση της ανεπιθύμητης συμπεριφοράς δεν υπάρχει σοβαρή βελτίωση. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η Μ. δεν αντιλαμβάνεται την έννοια της λέξης “όχι”.
- Η μέθοδος που ακολουθούσα στην αρχή είναι το ακουστικό ερέθισμα, δηλαδή ο τόνος της φωνής μου, καθώς δεν υπάρχει βλεμματική επαφή, ώστε να παρατηρήσει την έκφραση του προσώπου μου. Εξάλλου, όσες φορές την έχει παρατηρήσει, δε φαίνεται να την ερμηνεύει με κάποιο τρόπο, θετικά ή αρνητικά. Δε φαίνεται να πτοείται ιδιαίτερα ούτε από τον τόνο της φωνής μου που σοβαρεύει και ανεβαίνει απότομα. Συνεπώς δεν υπάρχει καμία αρνητική ενίσχυση από τις επιπλήξεις που κάνω.

Μία αλλαγή ήταν ότι ξεκίνησα να πηγαίνω στην εργοθεραπεία μαζί με τη Μ., αφού οι στόχοι που είχα θέσει για την παρέμβαση ήταν κατεξοχήν εργοθεραπευτικού περιεχομένου, οπότε θα μπορούσαμε να συνεργαστούμε με την θεραπεύτρια. Στις θεραπείες, λοιπόν, συμφωνήθηκε να πηγαίνει η Μ. με το φαγητό της και να γίνεται εκεί 2 φορές τη βδομάδα η προσπάθεια αυτόνομης σίτισής της. Μέσα στη μέρα, η εργοθεραπεύτρια δοκίμασε διάφορα παιχνίδια με ήχους και άλλα αισθητηριακά ερεθίσματα, όπως εκείνα όπου με το πάτημα του κουμπιού ακούγεται ήχος και ανάβουν φωτάκια ή βγαίνουν εικόνες. Η Μ. δείχνει ενθουσιασμένη με τους ήχους. Ακόμα δοκιμάστηκαν απτικά ερεθίσματα, όπως ένα πινέλο στο χέρι της, διαφορετικά κομμάτια υφάσματος και ένα παιχνίδι που κάνει μασάζ με δόνηση, το οποίο ήταν αυτό που την ενθουσίασε περισσότερο. Τέλος, η θεραπεύτρια της έδωσε παιχνίδια αδρής κινητικότητας, όπως τουβλάκια και ένα στεφάνι, για να συνδέει και να αποσυνδέει τα κομμάτια. Στην αποσυναρμολόγηση η Μ. τα πήγαινε πολύ καλά, στο να τραβά δηλαδή και να χωρίζει τα κομμάτια. Αλλά στη συναρμολόγηση χρειαζόταν βοήθεια.

Πρέπει ακόμα να προστεθεί πως η Μ. δεν περπατά χωρίς βοήθημα. Συνεχίζει να βρίσκεται σε αναπηρικό αμαξίδιο. Ωστόσο καθημερινά κάνουμε μικρές βόλτες στον διάδρομο, ενώ την κρατώ από το χέρι, ώστε να εξασκηθεί στην κίνηση. Συχνά χρησιμοποιείται η περπατούρα, με την οποία η Μ. κινείται πολύ γρήγορα. Αυτό δείχνει ότι πιθανόν δεν υπάρχει σημαντικό κινητικό πρόβλημα.

Τι επιτεύχθηκε:

- Καταναλώνει το φαγητό της χωρίς να το θρυμματίζει. Παίρνει τα κομματάκια ένα- ένα από το πιάτο χωρίς να τα σκορπίζει τριγύρω

Στόχοι για την επόμενη εβδομάδα:

- Επιβεβαίωση όσων επιτεύχθηκαν
- Δοκιμή χρήσης πιρουνιού ή κουταλιού
- Να βρεθούν τα κατάλληλα ερεθίσματα που θα την βοηθήσουν να αντιληφθεί την έννοια του «μη» - «όχι»
- Να βρεθεί ένας συγκεκριμένος τρόπος επιβράβευσης

Τρίτη εβδομάδα (25/11-29/11/2013) :

Σίτιση:

- Η Μ. εξασκήθηκε στις δεξιότητες σίτισης που είχαμε μάθει την προηγούμενη εβδομάδα.
- Έγινε επανάληψη στο να παίρνει μόνη της τα κομματάκια του φαγητού της από το πιάτο και να τα τρώει ένα- ένα, χωρίς να τα σκορπά και χωρίς να τα κάνει τρίμματα.
- Η Μ. τα πήγαινε πολύ καλά με αυτήν την άσκηση που σημαίνει πως είχε αποκτήσει την αντίστοιχη δεξιότητα, επόμενως μπορούσαμε να προχωρήσουμε στο επόμενο βήμα που είναι η χρήση πιρουνιού και κουταλιού.
- Πρώτο βήμα ήταν να μάθει να κρατά σωστά το κουτάλι, να παίρνει λίγο γιαούρτι και να το φέρνει στο στόμα της. Αν και ήταν αρκετά δύσκολο να το κάνει μόνη της, χωρίς να κατευθύνω το χέρι της, κρατούσε σταθερά το κουταλάκι. Φάνηκε καλή λύση να αγοράσει η μητέρα της ένα ειδικό κουταλάκι με λαβή που να έχει κλίση προς το πλάι, ώστε να διευκολύνεται η κίνηση του χεριού της Μ.
- Επόμενο βήμα ήταν η δοκιμή να κρατήσει ένα πιρούνι και να φάει. Φυσικά αυτό είναι αδύνατον να επιτύχει αμέσως, οπότε η διαδικασία χωρίστηκε σε στάδια.
- Αρχικά, δοκίμασα να πιάνω τα κομματάκια με το πιρούνι και να της το δίνω, να το παίρνει και να τρώει μόνη της, μετά να μου επιστρέφει το πιρούνι και ξανά το ίδιο με την επόμενη μπουκιά. Πρέπει να σημειωθεί πως είναι σημαντικό να διατηρηθεί η ακριβής σειρά των βημάτων.
- Πριν όμως ξεκινήσουμε τη συγκεκριμένη δραστηριότητα, προσπάθησα να την εξασκήσω στην οδηγία «πάρε-δώσε». Για επιβράβευση κάθε φορά που ακολουθούσε την εντολή της έκανα μερικές σαπουνόφουσκες, κάτι που της άρεσε πολύ. Ωστόσο, δεν ανταποκρινόταν σωστά σε κάθε εντολή, οπότε είναι πιθανό τις φορές που όντως μου έδινε ή έπαιρνε το αντικείμενο που είχαμε, να μην το έκανε επειδή κατανόησε την εντολή, αλλά επειδή μιμήθηκε την κίνηση.
- Επιπλέον πληροφορία: Η Μ. λειτουργεί με βάση το κίνητρο, διότι όταν έφερα το φαγητό της έπαιρνε το πιρουνάκι που ης έδινα και μου το επέστρεφε, αντί να το ρίξει κάτω ή να το πετάξει, όπως έκανε με τα άλλα αντικείμενα. Αυτό, λογικά, συνέβαινε επειδή το φαγητό είναι ένας παράγοντας ευχαρίστησης για την Μ.
- Σε όλη τη διάρκεια της εβδομάδας η Μ. εξασκούταν στην κατανάλωση του φαγητού με το πιρούνι.
- Τέλος, παρατηρήθηκε ότι η Μ. μπορούσε από μόνη της να πάρει το παγουράκι με το νερό της, να πιεί και να το αφήσει. Υπάρχει πρόβλημα στο να αντιλαμβάνεται ο οργανισμός της ότι δε θέλει να πιει άλλο, με αποτέλεσμα να πίνει όλο το περιεχόμενο του μπουκαλιού και να μην καταπίνει τις τελευταίες γουλιές, αλλά να τρέχουν έξω από το στόμα της. Αυτό είναι κάτι που δουλεύεται στην λογοθεραπεία.

Τροποποίηση συμπεριφοράς:

- Δοκιμή νέων τεχνικών, ώστε να βρεθεί ποιά είναι η πιο αποτελεσματική.
- Ως τότε, ήξερα πως έπρεπε να δουλέψω με αισθητηριακά ερεθίσματα, κυρίως απτικά και ακουστικά.
- Έγινε προσπάθεια να συνδέσει αυτή τη λέξη με μία κάρτα, η οποία έδειχνε ένα λυπημένο πρόσωπο, και με οπτικοακουστικό ερέθισμα, που προερχόταν από εμένα: την έκανα να με κοιτάζει, καθώς δύσκολα είχαμε βλεμματική επαφή, και έλεγα τη λέξη «όχι» κάνοντας έντονη την κίνηση των χειλιών μου, ενώ ταυτόχρονα κουνούσα το κεφάλι μου

και τον δείκτη μου δεξιά- αριστερά.

- Επιπλέον, είχα φέρει κάποια παιχνίδια που της άρεσαν πολύ, όπως σαπουνόφουσκες, ένα μουσικό παιχνίδι και την κούκλα που της άρεσε κάθε φορά (σχεδόν κάθε μέρα είχε διαφορετική), τα οποία χρησιμοποιούσα για να της δώσω την κατάλληλη ενίσχυση.
- Κάθε φορά που δεν ανταποκρινόταν στο «όχι» ή «μη», απομάκρυνα το παιχνίδι της και της εξηγούσα το λόγο για τον οποίο γινόταν αυτό. Όταν σταματούσε την ανεπιθύμητη συμπεριφορά, επέστρεφα το παιχνίδι της.
- Για παράδειγμα, κάθε φορά που η Μ. έβαζε τα μαλλιά της κούκλας στο στόμα της, τα έβγαζα αμέσως από το στόμα της λέγοντας «όχι» και αν επαναλάμβανε την ίδια κίνηση απομάκρυνα την κούκλα λέγοντας ξανά «όχι» και ακουμπώντας το στόμα της (ακουστικό και απτικό ερέθισμα).
- Ενώ αντιλαμβάνεται την έννοια της επιβράβευσης και χαίρεται, δε φαίνεται να έχουν αυτές οι τεχνικές σημαντική επίδραση στη συμπεριφορά της. Επίσης, υπάρχει δυσκολία στην ερμηνεία των εκφράσεων του προσώπου και του τόνου της φωνής- ένδειξη ελλειπών ενσυναίσθησης. Συνεπώς ήταν σημαντικό για την παρέμβαση να βρεθούν επιπλέον στοιχεία που θα την απέτρεπαν από τις ανεπιθύμητες συμπεριφορές.

Πέρα από τα πλαίσια της παρέμβασης, η Μ. έκανε εξάσκηση στο περπάτημα με και χωρίς περπατούρα και στο να στρίβει όταν πέφτει σε τοίχο ή κάποιο εμπόδιο. Ξεκινούσαμε με την περπατούρα και την άφηνα να κάνει βόλτες στον διάδρομο του σχολείου, αλλά και να πέφτει πάνω σε αντικείμενα και πορτες ώστε να εξασκηθεί στην αλλαγή κατεύθυνσης. Σε αυτό το σημείο παρατηρήθηκε πως δεν υπήρχαν παράγοντες κινητικής δυσκολίας στην αδυναμία της να αλλάξει αμέσως κατεύθυνση. Φαινόταν πιο πιθανό να ευθύνονται νοητικοί και αντιληπτικοί παράγοντες. Αφού όμως η κίνησή της με την περπατούρα ήταν άνετη, επόμενο ήταν να μειωθεί η χρήση της περπατούρας. Επομένως μέσα στη βδομάδα περπατούσε μόνη της, με τη στήριξή μου (την κρατούσα από το χέρι) και καθόταν σε καρέκλες, με περιορισμένη κίνηση των ποδιών όμως, διότι κλοτσούσε και προσπαθούσε να σηκωθεί συνέχεια. Σε αυτό το στάδιο η χρήση του αναπηρικού της αμαξιδίου περιορίστηκε στο ελάχιστο. Εδώ πρέπει να προστεθεί επίσης πως, δεδομένου ότι το παιδί λειτουργούσε ανάλογα με ό,τι τη συγκινούσε την εκάστοτε στιγμή, μπορεί να μην αντιλαμβανόταν εύκολα πότε ήταν αναγκαίο να αλλάξει κατεύθυνση (είτε με την περπατούρα είτε μόνη της), αλλά όταν έβλεπε κάτι που ήθελε να το πάρει, έκανε τις σωστές κινήσεις ώστε να το φτάσει, ακόμα κι αν αυτό βρισκόταν πίσω της.

Ακόμα, πρόοδος σημειώθηκε στη διάρκεια των εργοθεραπειών, όπου η θεραπεύτρια δοκίμασε να βάλει τη Μ. να παίξει αρχικά με ένα μουσικό παιχνίδι, όπου πατούσε κουμπιά ή τραβούσε μοχλούς και ξεπετάγονταν εικόνες με ζωάκια που έβγαζαν το καθένα έναν ξεχωριστό ήχο και έπειτα με τη σύνδεση και αποσύνδεση κομματιών (που συνδεδεμένα έφτιαχναν ένα πλαστικό στεφάνι). Ακόμα της δόθηκε ένα παιχνίδι όπου έπρεπε να σπρώξει 4 μπαλάκια σε 4 τρύπες (1 για το καθένα) και αυτά κυλούσαν σε ένα διαδρομάκι μέσα στο ξύλινο παιχνίδι, έφταναν μπροστά της και πάλι από την αρχή εκείνη θα έπρεπε να ξαναβάλει τα μπαλάκια στις τρύπες. Πρέπει να σημειωθεί πως, ενώ δείχνει μεγάλο ενδιαφέρον στα ακουστικά ερεθίσματα, τα πήγε καλύτερα με τα δύο τελευταία παιχνίδια, τα οποία είναι και πιο διαδραστικά. Αν και, ομολογουμένως, ήταν καλύτερη στην αποσύνδεση κομματιών παρά στη σύνδεσή τους. Αυτό το τελευταίο χρησιμοποιήθηκε και για να γίνει εξάσκηση στην έννοια «πάρε-δώσε». Συγκεκριμένα, η Μ. έχει μία κούκλα, την οποία αποσυναρμολογούσε με μεγάλη ευκολία. Στην αρχή την έπαιρνα και την ξαναέφτιαχνα. Φαίνεται πως το κατάλαβε η Μ. επειδή, αφού την διέλυε, μου έδινε ένα ένα τα κομμάτια (προφανώς για να τα συναρμολογήσω). Εγώ της έδινα πίσω την κούκλα ολοκληρωμένη και αυτή η διαδικασία επαναλήφθηκε πολλές φορές. Οπότε, αφού η Μ. είχε μάθει την ακολουθεία «δίνω τα κομμάτια-περιμένω-παίρνω την κούκλα», άρχισα να απλώνω το χέρι μου κάθε φορά που μου έδινε κάτι και να λέω «δώσε μου» ή όταν της επέστρεφα την κούκλα, έλεγα «πάρε». Αυτή η πρακτική στόχευε στο να συνδυαστεί νοητικά η κίνηση του χεριού με τη λέξη «πάρε» ή «δώσε».

Τι παρατηρήθηκε :

- Η εργοθεραπεύτρια παρατήρησε πως με τη διαρκή αλληλεπίδραση που είχαμε η Μ. και εγώ το παιδί δείχνει σημάδια επικοινωνίας και επιδίωξη προσωπικών σχέσεων, ενώ στην αρχή φαινόταν πως κάθε ενδιαφέρον για κοινωνική αλληλεπίδραση απουσίαζε.
- Βρήκαμε ότι της αρέσουν τα απτικοακουστικά ερεθίσματα πιο πολύ από τα οπτικά και μάλιστα ενθουσιάζεται όταν νιώθει πάνω της αντικείμενα διαφορετικής υφής ή δόνηση, αλλά και όταν βλέπει σφαιρικούς μαγνήτες να ενώνονται και να κάνουν θόρυβο.
- Φαίνεται να της αρέσει να περνάμε χρόνο μαζί, καθώς δείχνει ιδιαίτερη χαρά κάθε φορά που με βλέπει.
- Τώρα που περιορίστηκε στο ελάχιστο η χρήση του αναπηρικού αμαξιδίου η Μ. σταμάτησε να αρπάζει ό,τι και όποιον υπήρχε γύρω της.
- Οι κινητικές της δεξιότητες όσο αφορά την κίνηση και χρήση των χεριών, κυρίως η αδρή κινητικότητά της, είναι σχετικά καλές, δεδομένου ότι μπορεί να βάλει δύναμη για να τραβήξει κάτι, κρατάει το παγουράκι, το πιρούνι και το κουτάλι της χωρίς να της πέσουν και χωρίς να γίνεται επικίνδυνη η χρήση τους.

Τι επιτεύχθηκε:

- Περπατά με σχετική ευκολία και χωρίς τη χρήση της περπατούρας, παρά μόνο με το να την κρατά κάποιος από το χέρι. Το αμαξίδιο είναι κατά τη γνώμη μου περιττό.
- Χειρίζεται πολύ καλύτερα το πιρούνι από το κουτάλι. Πλέον έχει ελαχιστοποιηθεί το τάισμα και η κατανάλωση του φαγητού με το χέρι.
- Γίνεται εξάσκηση στο πάρε-δώσε, που χρησιμεύει στην διαδικασία της σίτισής της, καθώς πρέπει να μάθει να παίρνει μεν το πιρούνι από το χέρι μου, αλλά και να το δίνει πάλι στο χέρι μου.
- Η Μ. κάθε φορά που λέω τη λέξη «όχι», με τον συγκεκριμένο τρόπο που περιέγραψα, κάνει με τα χείλη της το γράμμα «Ο» και το λέει.
- Η Μ. ανταποκρίθηκε στη διαδικασία της ανταλλαγής στην περίπτωση της κούκλας που αποσυναρμολογούσε, που σημαίνει ότι το ένστικτό της είναι σε αρκετά καλό επίπεδο.
- Αντιλαμβάνεται την επιβράβευση, είτε βλέποντας ότι εμφανίζω κάτι που της αρέσει (όπως οι σαπουνόφουσκες) είτε από τον τόνο της φωνής μου καθώς της λέω «μπράβο» και γελάει.

Στόχοι για την επόμενη εβδομάδα:

- Αυτόνομη χρήση του πιρουνιού (να καρφώνει μόνη της το φαγητό της)
- Εύρεση κάποιου παράγοντα από το οικείο περιβάλλον της που να λειτουργεί ως αρνητικός ενισχυτής και να έχει επιρροή στη Μ.
- Εξάσκηση σε έννοιες όπως «πάρε-δώσε», «μέσα-έξω»

Τέταρτη εβδομάδα (9/12-13/12/2013):

Μέσα σε αυτή τη βδομάδα ήρθε η μητέρα της Μ. στο σχολείο για να συζητήσουμε πρώτη φορά σχετικά με το παιδί, διότι χρειάζονταν ακόμα πληροφορίες από το οικογενειακό περιβάλλον, που θα με βοηθούσαν στην εκπόνηση ενός πιο αποτελεσματικού προγράμματος. Ακόμα θα μπορούσαμε από κοινού να συζητήσουμε και να διαμορφώσουμε τους στόχους της παρέμβασης, ώστε να διευκολυνθεί η μητέρα στη διαχείριση της συμπεριφοράς της Μ. και να βοηθήσει και η ίδια να αποκτηθούν δεξιότητες που θα βελτίωναν μακροπρόθεσμα την ποιότητα ζωής του παιδιού.

Η μητέρα με πληροφόρησε για τις σχέσεις που έχει δημιουργήσει η Μ. με τα μέλη της οικογένειας, δηλαδή την ίδια, τον πατέρα και τη μικρότερη αδελφή της. Η Μ. περνά περισσότερο χρόνο με τη μητέρα της, η οποία έχει αναλάβει το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας της. Συνεπώς προσπαθεί – και το έχει καταφέρει ως ένα βαθμό – να βρει τρόπους να επιβάλλεται στη Μ., ώστε να μπορεί να ρυθμίζει τη συμπεριφορά της όσο γίνεται. Αλλά δεν είναι συνεχώς αυστηρή· έχουν πολύ καλές σχέσεις, η Μ. φαίνεται να αγαπά πολύ τη μητέρα της από το πόσο χαρούμενη είναι όταν τη βλέπει, κάθε φορά που το σχολικό την παραδίδει σε εκείνη. Μάλιστα η μητέρα της είπε, πως περνούν πολύ χρόνο μαζί παίζοντας ή κάνοντας άλλες δραστηριότητες. Με τον πατέρα της η Μ. είναι ιδιαίτερα δεμένη, καθώς ο ίδιος είναι υπερπροστατευτικός προς εκείνη, δεν την επιπλήττει καθόλου, δεν της αρνείται τίποτα και πιθανόν σε αυτό να οφείλεται το γεγονός ότι η Μ. πολλές φορές γίνεται χειριστική. Όσον αφορά τη μικρότερη αδελφή της, η Μ. επιδιώκει να έχουν σχέσεις, δηλαδή δείχνει να θέλει να παίζουν μαζί, η μητέρα τις έχει δει να περνούν χρόνο μαζί και είπε πως η Μ. θαυμάζει πολύ τα μαλλιά της αδελφής της. Αυτό, βέβαια, δεν είναι πάντα θετικό, γιατί λόγω του θαυμασμού αυτού, της τα τραβάει και η μητέρα πρέπει να τις αποτρέψει από το να τσακωθούν. Αυτό, όπως και πολλά άλλα στη συμπεριφορά της Μ. είναι φυσικό να ενοχλούν την αδελφή της, αλλά οι γονείς τους προσπαθούν να την κάνουν να κατανοήσει την κατάσταση της Μ. και τους λόγους που την κάνουν να συμπεριφέρεται έτσι.

Ακόμα, σύμφωνα με τη μητέρα, η Μ. λέει τις λέξεις «κακά», εννοώντας την ανάγκη της να ενεργηθεί, που επίσης σηματοδοτείται από το να βάζει το χέρι της μέσα στην πάνα, τη λέξη «μαμά», «πάτι», με την οποία εννοεί την κούκλα της και «μαμ» που προφανώς σημαίνει φαγητό. Από αυτές τις λέξεις στο σχολείο έχει πει μόνο τη λέξη «μαμ», που συνοδεύεται συνήθως με το να δείξει την τσάντα της, αφού η Μ. γνωρίζει πως εκεί μέσα υπάρχει το φαγητό της. Μία από τις αγαπημένες της ασχολίες είναι να ακούει από τον ηλεκτρονικό υπολογιστή στο σπίτι τραγούδια του συγκροτήματος «scorpions» και μάλιστα αντιδρά άσχημα, όταν αλλάζουν τραγούδι ή κλείνουν τη μουσική. Ωστόσο, η μητέρα προσπαθεί να της επιβληθεί, είτε με επίπληξη και επεξήγηση του γιατί είναι λάθος η συμπεριφορά της και ότι δεν γίνεται πάντα αυτό που εκείνη θέλει, είτε λέγοντάς της ότι θα την βάλει στο «πάρκο», εννοώντας το δωμάτιό της. Το λένε πάρκο γιατί είναι διαμορφωμένο έτσι ώστε να είναι προστατευτικό για το συγκεκριμένο παιδί χωρίς επικίνδυνα ή αιχμηρά σημεία, κάτι σαν το «πάρκο» που για τα μωρά. Τέλος, όσον αφορά τον τρόπο που τρώει, η μητέρα της την βοηθά να τρώει και στο σπίτι με πιρούνι ώστε να υπάρχει συνεχής εξάσκηση αυτής της δεξιότητας καθημερινά, κάτι που είναι μεγάλη υποστήριξη για το πρόγραμμα παρέμβασης στο σχολείο.

Η μητέρα πρόσεξε κάποια συναισθηματική εξέλιξη μέσα στο διάστημα της παρέμβασης. Συγκεκριμένα, είπε πως η Μ. πλέον δείχνει πιο χαρούμενη με τη μητέρα της, την αγκαλιάζει συχνότερα και δεν είναι όσο κακοδιάθετη ήταν παλιότερα όταν ερχόταν η ώρα να ετοιμαστεί για το σχολείο. Μου συνέστησε επίσης να χρησιμοποιήσω σαν ενισχυτή το συγκρότημα που της αρέσει και την απείλη να την βάλω στο πάρκο.

Σίτιση:

- Συνεχίστηκε η εξάσκηση στο να τρώει η Μ. με πιρούνι, με τη συνηθισμένη τακτική, δηλαδή να της δίνω το πιρούνι, να τρώει και να μου το επιστρέφει.
- Ξεκίνησα να αφήνω το πιρούνι πάνω στο πιάτο, ώστε να μάθει να επιλέγει το πιρούνι με το

κομμάτι και όχι άλλο κομμάτι από το πιάτο.

- Ενώ στο να παίρνει το πιρούνι και να τρώει τα πήγαινε πολύ καλά, υπήρχε πρόβλημα, στο να μου το επιστρέφει, καθώς τις περισσότερες φορές το πέταγε μακριά, αν δεν την προλάβαινα.

Κάτι που πρέπει να αναφερθεί, είναι, πως δείχνει τη δυσαρέσκειά της για το φαγητό ή ότι δεν θέλει να φάει άλλο, με το να σκορπά το φαγητό τριγύρω. Σε αυτήν την περίπτωση, συνδυάζα τη δραστηριότητα σίτησης με το να αντιλαμβάνεται τότε κάνει κάτι λάθος: έδειχνα το πιρούνι, λέγοντας τη λέξη «όχι» και της έλεγα ότι «δεν το πετάμε κάτω».

Τροποποίηση συμπεριφοράς:

- Δοκίμασα τις συμβουλές της μητέρας και εξέτασα τη συμπεριφορά της Μ. και τις διακυμάνσεις της, ενώ ακούγαμε τραγούδια των «Scorpions».
- Σε συγκεκριμένα τραγούδια η Μ. φάνηκε να χαίρεται και να κινείται σύμφωνα με το ρυθμό, ενώ όταν σταματούσε το τραγούδι η αντίδρασή της ήταν κάτι παραπάνω από έντονη: Έπαιρνε ένα εκνευρισμένο ύφος, μου τραβούσε τα μαλλιά, με τσιμπούσε δυνατά, άρχιζε να φωνάζει τη συλλαβή «ου», που σημαίνει συνήθως ότι είναι δυσαρεστημένη, και μου έδειχνε την οθόνη ή τραβούσε το χέρι μου στο ποντίκι του υπολογιστή.
- Σε αυτήν την περίπτωση προσπαθούσα να την ακινητοποιήσω, να την κάνω να με κοιτάζει και της έδειχνα το χέρι που με τσιμπούσε και της έλεγα «όχι, μη με τσιμπάς». Αυτό επαναλαμβανόταν για λίγο μέχρι να με αφήσει και της έλεγα να μου δείξει τι θέλει. Αυτήν την εντολή την καταλαβαίνει και συνήθως την ακολουθεί, δείχνοντας την οθόνη και εγώ ξεκινάω πάλι το βίντεο με τη μουσική. Δυστυχώς αυτό δεν αποτέλεσε αρνητικό ενισχυτή καθώς δεν μπορούσα να διαχειριστώ εύκολα την επιθετικότητά της.
- Δοκίμασα την ώρα που ακούγαμε μουσική να κάνουμε κάποια δραστηριότητα, με τουβλάκια για παράδειγμα, αλλά για να μου δείξει ότι δεν ήθελε να ασχοληθεί και με αυτά τα πετούσε μακριά. Επομένως με τη συγκεκριμένη μουσική θα μπορούσαμε να ασχοληθούμε μόνο στο τέλος της ημέρας ή μετά από κάποια πολύωρη δραστηριότητα ως επιβράβευση. Αν και σπάνια μπορούσαμε να ασχοληθούμε αποκλειστικά με μια δραστηριότητα για περισσότερο από 5 λεπτά.

Πρέπει να αναφερθεί πως από τη στιγμή που άρχισε να περπατά χωρίς βοήθεια στο σχολείο, όχι μόνο σταμάτησε να τραβά και να αρπάζει τους γύρω της, αλλά έγινε και πιο προσιτή στους άλλους – δάσκαλους και μαθητές. Συγκεκριμένα, δύο μαθητές που είναι αδέρφια και είναι περίπου στην ηλικία της Μ. άρχισαν να την προσεγγίζουν, να της μιλούν, να την αγκαλιάζουν, να της δίνουν παιχνίδια και να παίζουν μαζί της. Η Μ. χαίρεται πολύ με την αλληλεπίδραση με άλλα άτομα και δείχνει την επιθυμία της να παίζει κι αυτή μαζί τους.

Τι επιτεύχθηκε:

- Έχει καθιερωθεί πλέον το να μετακινείται περπατώντας και το αμαξίδιο χρησιμοποιείται μόνο σε περιπτώσεις ανάγκης, όπως όταν δεν μπορεί να την έχει κάποιος υπό τη συνεχή επίβλεψή του
- Ακόμα και όταν δεν της δίνω το πιρούνι με το φαγητό της και το αφήνω στο πιάτο, ξέρει ότι πρέπει να πάρει το πιρούνι και όχι κάποιο άλλο κομμάτι από το πιάτο της.
- Βρέθηκε κάτι που έχει όντως αρνητική επίδραση στη Μ. και μπορεί να χρησιμοποιηθεί μελλοντικά ως αρνητικός ενισχυτής.

Στόχοι για την επόμενη εβδομάδα:

- Να σταματήσει να πετά το πιρούνι της – και ό,τι άλλο πετάει- και να μάθει να το κρατά και να μου το δίνει

- Να βρεθεί ένας ενισχυτής, ο οποίος να την επηρεάζει τόσο που να αντιλαμβάνεται τις συνέπειες που θα έχει η λέξη «όχι» ή «μη». Στο «ναι» δεν έχει δοθεί τόση βαρύτητα διότι την επιβράβευση την αντιλαμβάνεται πλήρως και δεν πρόκειται να πει όντως τη λέξη ναι,παρά μόνο να δείχνει χαρούμενη εννοώντας την.
- Να εξασκηθούμε και σε άλλες εντολές, κυρίως το «πάρε-δώσε», που είναι μια εντολή ιδιαίτερα χρήσιμη και για τη διαδικασία της σίτησής της και για άλλες δραστηριότητες.

Πέμπτη εβδομάδα (13/1/2014-17/1/2014):

Τροποποίηση συμπεριφοράς:

- Μετά από ένα μεγάλο κενό, λόγω της προετοιμασίας για τη γιορτή των Χριστουγέννων, όπου συμμετείχε και η Μ., των διακοπών των Χριστουγέννων και λόγω της ασθένειας της Μ. την πρώτη εβδομάδα μετά τις διακοπές, επιστρέψαμε στην καθημερινότητα και την παρέμβαση.
- Υπήρχαν αλλαγές· η Μ. επιδείκνυε μεγάλη κτητικότητα προς το μέρος μου, κάτι που νωρίτερα δεν γινόταν σε τόσο μεγάλο βαθμό. Ακόμα λόγω της κτητικότητας αυτής γινόταν επιθετική και προς τα παιδιά που με προσέγγιζαν.
- Με αυτήν την αφορμή, δοκίμασα να την προειδοποιώ ότι θα μένει μόνη της, εννοώντας ότι θα είμαι εκεί αλλά δεν θα ασχολούμαι μαζί της, ώστε να φανεί αν έχει επίδραση πάνω της. Η αντίδρασή της ήταν να πάρει το δυσσареστημένο ύφος, που παίρνει πάντα, πράγμα που γίνεται σε ελάχιστες περιπτώσεις. Οπότε αφού αυτό έχει επίδραση στη συμπεριφορά της, έμενε να προσαρμοστεί στις δραστηριότητες που είχαμε και να εφαρμόζεται μετά από 1 με 2 προειδοποιήσεις.
- Για ολόκληρη τη βδομάδα, επομένως, κάθε φορά που δεν σταματούσε την ανεπιθύμητη συμπεριφορά μετά από επίπληξη, την έβαζα στο αμαξίδιο, σε σημείο χωρίς επαφή με τα άλλα παιδιά ή κάτι άλλο τριγύρω για να απασχολείται και έμενε εκεί για περίπου 5 λεπτά. Κάθε φορά που καταλάβαινε ότι θα πάει στο καρότσι τέντωνε το σώμα της, έτσι ώστε να είναι πολύ δύσκολο να την καθίσω. Αυτό σημαίνει ότι συνειδητοποιούσε πως πρόκειται να ακολουθήσει κάτι που δε θα της αρέσει. Σκοπός, λοιπόν, ήταν να το συνδυάσει με το «όχι», ώστε να μη χρειαστεί καν να φτάσουμε εκεί.

Σίτιση:

- Όταν ερχόταν η ώρα του φαγητού, κάναμε κυρίως εξάσκηση σε όσα είχε συνηθίσει να κάνει, δηλαδή να πιάνουμε μαζί μπουκές με το πιρούνι ή να τις πιάνω εγώ και εκείνη να παίρνει το πιρούνι και να τρώει.
- Έγινε προσπάθεια να την αφήσω να «παιδευτεί», προσπαθώντας να καρφώσει τα κομματάκια μόνη της, αλλά υπήρχε μεγάλη δυσκολία σε αυτό ακόμα και γι' αυτό δεν το δοκιμάσαμε για πολλή ώρα.
- Με τη διαδικασία της σίτισης, άρχισε να φαίνεται η προτίμησή της στο αριστερό χέρι, καθώς με το δεξί δεν έκανε το ίδιο καλά την κίνηση του να φέρει το πιρούνι στο στόμα της όσο με το αριστερό.

Εκείνη τη βδομάδα εξαιτίας της προσκόλλησης της Μ. σε μένα φάνηκε αναγκαίο να σταματήσω να πηγαίνω μαζί της στις θεραπείες της στην ΕΛΕΠΑΠ, καθώς κατά τη διάρκειά τους όχι μόνο δεν έκανε όσα έπρεπε αλλά δεν σταματούσε να με κοιτάζει καθόλου. Ακόμα, όταν την άφηνα, για παράδειγμα, στη λογοθεραπεύτρια και έκανα ότι φεύγω η Μ. προσπαθούσε να ξεφύγει από εκείνη και να πιάσει εμένα. Παρ'όλο που δεν είναι και τόσο θετική αυτή της η προσκόλληση σε μένα, καθώς η παραμονή μου εκεί δεν είναι παρά προσωρινή, εντούτοις αυτό δείχνει σημαντική συναισθηματική και επικοινωνιακή εξέλιξη, σε σύγκριση με το πώς ήταν στην αρχή της χρονιάς. Να σημειωθεί πως και οι εκπαιδευτικοί του σχολείου και οι θεραπευτές της ΕΛΕΠΑΠ που ασχολούνταν με τη Μ. επίσης πρόσεξαν αυτήν την αλλαγή. Το ότι ανέπτυξε τέτοιου είδους σχέση με κάποιον δείχνει πως το παιδί μπορεί και θέλει να δημιουργεί συναισθηματικές και κοινωνικές σχέσεις με άλλα άτομα, αρκεί να έχει το μεγαλύτερο ποσοστό της προσοχής τους. Επιπλέον, φάνηκε πως όταν κουνούσε πάνω κάτω το δεξί χέρι (στερεοτυπική κίνηση), έδειχνε ότι εκείνη τη στιγμή είναι ευχαριστημένη.

Τι επιτεύχθηκε:

- Βρέθηκε τι της προκαλεί αρνητική επίδραση, τι δεν της αρέσει, δηλαδή το να περιορίζεται στο αμαξίδιο χωρίς την απόλυτη προσοχή μου, οπότε μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε συνδυασμό με το

«όχι»,

- Έχει σταθεροποιηθεί ο τρόπος που χρησιμοποιούμε το πιρούνι και πλέον δεν χρησιμοποιεί τα χέρια της για να φάει.
- Δημιουργήθηκε σταθερός και δυνατός συναισθηματικός δεσμός μεταξύ μας.

Στόχοι για την επόμενη εβδομάδα:

- Προσπάθεια να αποφευχθεί η εκάστοτε ανεπιθύμητη συμπεριφορά με την προειδοποίηση ότι θα μείνει «μόνη της», ώστε σταδιακά να συνδυαστεί με το να της λέω «όχι» ή «μη».
- Προσπάθεια να πιάνει μόνη της όσο γίνεται τα κομμάτια του φαγητού της και να τρώει, ώστε να φτάσουμε πιο κοντά στην αυτόνομη σίτισή της.

Έκτη εβδομάδα (6/2/2014-14/2/2014):

Μετά από ακόμα ένα μεγάλο κενό λόγω της ασθένειας της Μ., συνεχίσαμε με επανάληψη, για ακόμα μια φορά, όσων κάναμε τις προηγούμενες εβδομάδες, καθώς δεν γίνεται να προβούμε σε περαιτέρω δραστηριότητες, αν δεν επιβεβαιωθεί ότι θυμάται και μπορεί να κάνει όσα μάθαμε.

Σίτιση:

- Πλέον περιλάβαμε στην εξάσκηση και το κουτάλι, αφού με το να πιάνει το πιρούνι και να τρώει τα πάει πολύ καλά ως τώρα.
- Αυτό που έτρωγε με κουτάλι ήταν το γιαούρτι που της έδινε η μητέρα της και που απ'ότι φαίνεται της αρέσει πολύ· το να της αρέσει αυτό που έχει για φαγητό είναι πολύ βασικό, καθώς αν την πιέσω να φάει κάτι που δεν της αρέσει, το πετά τριγύρω.
- Η Μ. τα πήγε πολύ καλά στο να κρατήσει το κουτάλι και να το φέρει στο στόμα της, αν εξαιρέσουμε τη διαδρομή ως το στόμα της, κατά της οποίας η ίδια, τα ρούχα της και εγώ λερωνόμασταν.
- Υπήρχε δυσκολία στο να γεμίσει το κουτάλι. Όσο το κεσεδάκι ήταν ακόμα γεμάτο, μπορούσε με κόπο να το γεμίσει μόνη της και να φάει, αλλά όταν η στάθμη κατέβαινε, ήταν αρκετά δύσκολο γι'αυτή να το γεμίσει, καθώς απαιτούνταν περισσότερες και πιο λεπτές κινήσεις, κάτι που δεν διαθέτει ακόμα η Μ.
- Η εξάσκηση με το πιρούνι συνεχιζόταν, καθώς είναι το βασικό μας εργαλείο, αφού η Μ. το χειρίζεται καλύτερα από το κουτάλι και σχεδόν όλα της τα φαγητά χρειάζονται πιρούνι.
- Ως τώρα παραμένουμε στο ότι η Μ. μπορεί να φάει με το πιρούνι χωρίς βοήθεια, εφόσον το κομμάτι από το φαγητό της είναι ήδη πάνω στο πιρούνι. Για το κουτάλι χρειάζεται ακόμα πολλή προσπάθεια και εξάσκηση από μέρους της, αλλά δεν φαίνεται αδύνατο να μάθει να τρώει με αυτό, ίσως σε πιο ρηχό πιάτο, αφού αυτό είναι κυρίως το πρόβλημα.

Τροποποίηση συμπεριφοράς:

Η πορεία προς το να αντιλαμβάνεται τις αρνητικές εντολές δεν σημειώνει άνοδο.

Ωστόσο, έχουν γίνει πρόοδοι με συνεχή εξάσκηση στο να βάζει πράγματα μέσα σε έναν κουβά (τουβλάκια συνήθως), όχι όμως και να τα βγάζει. Για να γίνει αυτό, χρειάστηκε να της δείχνω βήμα βήμα τι θέλω να κάνει, να κρατώ το χέρι της, να την αφήνω να δοκιμάσει και να την επιβραβεύω με σαπουνόφουσκες κάθε φορά που βάζει τα τουβλάκια στον κουβά. Χρειάστηκαν πολλές εβδομάδες εξάσκησης για να γίνει αυτό, καθώς με τόσα κενά που μεσολάβησαν δεν υπήρχε συνοχή σε όσα μάθαινε. Ακόμα, γίνεται προσπάθεια για εξάσκησή στο να δίνει τα χέρια της όταν της ζητηθεί. Ίσως με αυτό έρθει πιο κοντά στο να αναγνωρίζει τα μέλη του σώματός της με το όνομά τους. Προς το παρόν κρατάω τα χέρια της και επαναλαμβάνω ότι «αυτά είναι τα χέρια της». Πρέπει να προστεθεί, πως η προσκόλλησή της σε μένα συνεχίζεται εντονότερα, καθώς πλέον αντιμετωπίζει δυσκολία στο να με αποχωριστεί, όταν έχει θεραπείες ή στο σχολάσμα. Ενώ είναι πολύ σημαντικό το γεγονός ότι ξεκίνησε να δημιουργεί συναισθηματικούς δεσμούς με κάποιο πρόσωπο εκτός του στενού οικογενειακού της κύκλου, παρ'όλα αυτά η Μ. θα έπρεπε με κάποιο τρόπο να συνεχίσει να δημιουργεί φιλικές σχέσεις με τα παιδιά του σχολείου. Η δυνατότητα για περαιτέρω κοινωνικές σχέσεις οφείλεται, κατά πάσα πιθανότητα, στο ότι δεν είναι πλέον περιορισμένη σε μόνιμη βάση στο αμαξίδιο και συνεπώς δεν προσπαθεί να διοχετεύσει κάπου την ενέργειά της, αλλά μπορεί να εκφραστεί ελεύθερα, να περπατήσει, να εξερευνήσει το χώρο και τους ανθρώπους γύρω της.

Τι επιτεύχθηκε:

- Προσπάθεια προσέγγισης της Μ. από άλλο παιδί. Η ίδια είναι πολύ δεκτική σε αυτό.

- Μικρά βήματα στο να συνηθήσει η Μ. το να τρώει με κουτάλι,όσο μπορεί.

Στόχοι για την επόμενη εβδομάδα:

- Συνεχίζεται η προσπάθεια να αποφευχθεί η εκάστοτε ανεπιθύμητη συμπεριφορά με την προειδοποίηση ότι θα μείνει «μόνη της».Σκοπός είναι σταδιακά να συνδυαστεί με το να της λέω «όχι» ή «μη».
- Αφού το να παίρνει το πιρούνι και να τρώει το καταφέρνει πλέον, επόμενο βήμα θα είναι να μην το πετά μετά από κάθε μπουκιά αλλά να μου το δίνει και να προσπαθήσει, με βοήθεια φυσικά,να καρφώνει μόνη της στο πιρούνι το φαγητό της.
- Θα συνεχίσουμε να επαναλαμβάνουμε την άσκηση με το να της δείχνω τα χέρια της και να της ζητώ να μου τα δώσει.

Έβδομη εβδομάδα (24/2/2014 – 28/2/2014) :

Μέσα σε αυτή την εβδομάδα δεν υπήρχαν εξελίξεις για κανέναν από τους στόχους που έχουν τεθεί. Συνεχίζεται η προσπάθεια να καρφώνει μόνη της το φαγητό της, αλλά επειδή ακόμα δυσκολεύεται, δεν την πιέζω, καθώς υπό πίεση η Μ. αρπάζει το φαγητό της και το πετά τριγύρω. Ωστόσο, συνεχίζει να έχει την τάση να πετά το πιρούνι μακριά, αν και συνήθως την προλαβαίνω. Ακόμα, συνεχίζω να της δείχνω που είναι τα χέρια και τα πόδια της, της λέω να μου δώσει το χέρι της και την καθοδηγώ. Οι στόχοι για την επόμενη εβδομάδα παραμένουν ίδιοι, καθώς δεν υπάρχει κάποια πρόοδος.

Όγδοη εβδομάδα (31/3/2014- 4/4/2014) :

Σίτηση:

- Επικεντρωθήκαμε κυρίως στο να μην πετά το πιρούνι της όταν τρώει, μιας και δεν φαίνεται να υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να χρησιμοποιήσει το πιρούνι πιο αυτόνομα (ή τουλάχιστον όχι υπό αυτήν την παρέμβαση μόνο).
- Μία μέθοδος που ίσως αποδεικνυόταν αποτελεσματική ήταν να «δέσω» τα δάχτυλά της στο πιρούνι με ένα λαστιχάκι μαλλιών. Το σκεπτικό αυτό είχε ως βάση το ότι η Μ. λειτουργεί καλά με τη μίμηση και την εκμάθηση κινήσεων, αν και θα έπαιρνε ένα διάστημα για να το συνηθίσει.
- Στην αρχή της φάνηκε περίεργο, που το πιρούνι δεν τινάζοταν από το χέρι της, αλλά καθώς δεν ήταν αυτοσκοπός της –κατά τη γνώμη μου- να το πετά μακριά, δεν έδειξε να την ενδιαφέρει. Συνέχιζε να μασά το φαγητό της και να ετοιμάζεται να φάει το επόμενο κομμάτι.
- Και εδώ βοηθούσε το λαστιχάκι, καθώς η Μ. θα έκανε την κίνηση να καρφώσει το κομμάτι από το φαγητό της και όχι απλά να το πάρει από μένα. Επομένως, οι κινήσεις προς μίμηση και μάθηση ήταν δύο: πρώτον, να μάθει τη σωστή τοποθέτηση των δαχτύλων, ώστε να στηρίζουν και να κρατήσουν στη θέση του το πιρούνι καθ'όλη τη διάρκεια της διαδικασίας του φαγητού και δεύτερον, να απομνημονεύσει-μιμηθεί την κίνηση για να καρφώσει με το πιρούνι το κομμάτι από το πιάτο.
- Ωστόσο, δεν είναι όλα ιδανικά με αυτήν την τεχνική, καθώς η Μ. δεν άντεχε για πολύ το λαστιχάκι, αφού φαίνεται πως την ενοχλούσε μετά από λίγο και δεν συνεργαζόταν, ώστε να κάνει κινήσεις με το χέρι της. Επομένως, δεν γινόταν να εφαρμοστεί αυτή η μέθοδος για περισσότερες από 2 με 3 ημέρες.

Τροποποίηση συμπεριφοράς:

- Φαίνεται να έχει γίνει μικρή εξέλιξη σχετικά με τη ρύθμιση της ανεπιθύμητης συμπεριφοράς της Μ. Δηλαδή, μπορεί όταν με αρπάζει ή με τσιμπάει και της λέω και δείχνω τη λέξη «όχι», να μην ανταποκρίνεται αμέσως, όπως θα θέλαμε, αλλά μετά από επίμονη επίπληξη – και όχι απαραίτητα σε υψηλό τόνο της φωνής- η Μ. φαίνεται να χαλαρώνει τη λαβή της.
- Μεγάλη επίδραση στην δυσκολία του ελέγχου της θα μπορούσε να ασκεί το γεγονός, ότι η Μ. δεν κάνει εύκολα βλεματική επαφή, παρά μόνο όταν θέλει να ζητήσει κάτι, και πως δεν ανταποκρίνεται στο κάλεσμα του ονόματός της, τουλάχιστον στο δικό μου κάλεσμα, καθώς με τους γονείς της πιθανόν να είναι αλλιώς.

Σε αυτή τη βδομάδα ασχληθήκαμε με κάποιες νέες δραστηριότητες. Συγκεκριμένα της έφερα πολύ μαλακή πλαστελίνη, ώστε να επεξεργαστεί το υλικό (απτικό ερέθισμα) και να είναι εύκολο για την ίδια να κάνει οποιαδήποτε κίνηση θέλει με τα χέρια της. Ακόμα έφερα ένα παιχνίδι, όπου τοποθετεί κύβους τον ένα πάνω στον άλλο ή τον ένα μέσα στον άλλο. Καθώς προσπαθώ γενικά να δουλέψω με διάφορες έννοιες, τη βοηθούσα να βάλει τους κύβους μέσα σε έναν κουβά. Ακόμα και αυτό ήταν δύσκολο, αλλά τους έβαλε όλους, αν και δεν τους έβγαζε μετά. Αυτό μας βοηθά να καταλήξουμε στο ότι, ενώ ακόμα δεν αντιλαμβάνεται την εντολή «βάλε μέσα», μπορούσε να μιμηθεί την κίνηση του χεριού μου. Φυσικά, δεν έχει ανεπτυγμένη λεπτή κινητικότητα, ώστε να βάλει τους κύβους τον ένα μέσα στον άλλο, πόσο μάλλον να φτιάξει πύργο με αυτούς. Τέλος, είχαμε τις συνηθισμένες σαπουνόφουσκες, που της αρέσουν πολύ και ένα άλλο παιχνίδι, που κατά κάποιο τρόπο δημιούργησε μόνη της. Είχα φέρει μία σφυρίχτρα από αυτές με τη χάρτινη άκρη που ξετυλίγεται όταν τη φυσά.

κάποιος και βγάζει έναν ήχο. Ο αρχικός σκοπός ήταν απλά να το ακούσει και να χαρεί, καθώς ενδιαφέρεται για απτικο-ακουστικά ερεθίσματα. Ωστόσο, όταν άρχισα να φυσάω τη σφυρίχτρα και να ξετυλίγεται η κορδέλα πολύ κοντά στο πρόσωπό της, η Μ. γελούσε και προσπαθούσε να πιάσει την κορδέλα. Εγώ την τύλιγα πριν την πιάσει και την ξαναφυσούσα. Και έτσι αρχίσαμε να παίζουμε αυτό το παιχνίδι. Μάλιστα, είναι αξιοσημείωτο το ότι η Μ. περίμενε να φυσήξω τη σφυρίχτρα, να ξετυλιχτεί όλη η κορδέλα και μετά προσπαθούσε να την πιάσει. Σα να υπήρχαν κανόνες. Δεν δυσανασχέτησε ποτέ που «δεν της έκανα τη χάρη» και δεν την άφηνα επίτηδες να την προλάβει την κορδέλα. Αντιθέτως αυτό το παιχνίδι έδειχνε να την ευχαριστεί πολύ και συνέχεια γελούσε.

Ένατη εβδομάδα (7/4/2014- 11/4/2014) :

Σε αυτή τη βδομάδα είχαμε πολύ περισσότερες δραστηριότητες από ότι τις προηγούμενες και ποικίλα αποτελέσματα.

Σίτιση:

- Ενώ δεν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη εξέλιξη, όταν της δίνω το πιρούνι, τρώει, αλλά δεν το πετά μετά, όπως έκανε συνήθως αλλά περιμένει να το πάρω, κάτι που είναι πολύ θετικό. Πιθανόν αυτό να οφείλεται στις συνεχείς τεχνικές που εφαρμόζονται για να διατηρείται στο χέρι της, που είχαν ως αποτέλεσμα η Μ. να μιμηθεί τις υποδεικνύόμενες κινήσεις.
- Επιπλέον, υπάρχουν φορές, που αφήνω τη Μ. να προσπαθήσει να πιάσει μόνη της το φαγητό της με το πιρούνι ή το κουτάλι. Ελάχιστες φορές καταφέρνει να τρώει απόλυτα μόνη της. Αλλά έχουν υπάρξει πολλές φορές που δεν πιάνει τίποτα στο πιρούνι/κουτάλι που κρατά και παρ'όλα αυτά επαναλαμβάνει την κίνηση προς το στόμα, που απαιτείται για να φάει και μάλιστα το βάζει στο στόμα της, σαν να είχε όντως φαγητό εκεί.
- Αυτό μας κάνει να αναρωτιόμαστε αν συμβαίνει από κεκτημένη ταχύτητα, λόγω της ενέργειας που καταβάλλει για αυτήν την κίνηση ή αν απλά έχει γίνει εκμάθηση συγκεκριμένης κίνησης, άσχετα με το αν έχει φαγητό το πιρούνι της· εκείνη έχει μάθει αυτήν την κίνηση και την επαναλαμβάνει.

Τροποποίηση συμπεριφοράς:

- Ελάχιστες εξελίξεις υπήρξαν με το να αντιλαμβάνεται τι εννοώ όταν της λέω «όχι».
- Πλέον όταν λέω αυτή τη λέξη η Μ. πάντα σχηματίζει με τα χείλη της το γράμμα «Ο».
- Αυτό το κάνει, επίσης, όταν της λέω ότι θα μείνει «μόνη της». Μερικές φορές, όταν αντιλαμβάνεται από το ύφος μου, αρχίζει να κάνει παιχνίδια με τα μάτια και άλλες κινήσεις, που αποσκοπούν στη συμπάθειά μου και πιστεύει ότι θα διατηρήσουν την προσοχή μου πάνω της.

Όσον αφορά τις υπόλοιπες δραστηριότητες, η Μ. αυτή τη βδομάδα τα πήγε πολύ καλά σε όσα κάναμε. Αρχικά έχει μάθει πλέον, μετά από πολλές επαναλήψεις, όταν της λέω να μου δώσει το χέρι της και απλώνω την παλάμη μου, να το δίνει αμέσως και μάλιστα το ακουμπά μόνο πάνω στην παλάμη μου. Επίσης, όταν μου δίνει το ένα, μου δίνει και το άλλο χέρι, αφού της το ζητήσω. Ακόμα, αρχικά με την πλαστελίνη ήμουν πολύ επιφυλακτική, καθώς ήταν σχεδόν βέβαιο, ότι η Μ. θα την έβαζε στο στόμα της. Παρ'όλα αυτά η Μ. με διέψευσε και όχι μόνο δεν την έβαλε καθόλου στο στόμα της, αλλά ασχολήθηκε αρκετά με την πλαστελίνη. Δυστυχώς όμως είχε τη συνήθεια να την πετά κάτω και κάθε φορά που την απομάκρυνα μου έδειχνε ότι ήθελε να ξαναπαίξει με την πλαστελίνη. Επαναλάβουμε το παιχνίδι με τον κουβά και τα τουβλάκια. Αν και δεν είχε επιτυχία με την πρώτη προσπάθεια, κάθε φορά που έβαζε ένα τουβλάκι μέσα κάναμε μαζί μια συγκεκριμένη κίνηση, που για την ίδια σημαίνει μπράβο και καθώς την κάνει λέει «πασου». Για πρώτη φορά δοκίμασα να την βάλω στο τραμπολίνο και φάνηκε να της αρέσει πολύ. Βέβαια η χρήση του έγινε λίγο τροποποιημένα, καθώς η Μ. δεν έχει τόσο καλή ισορροπία, ώστε να σταθεί μόνη της εκεί πάνω, αλλά τη στήριξα και φάνηκε να το απολαμβάνει. Φαίνεται, επίσης, πως έχει κάνει προσπάθειες να αλληλεπιδράσει και με άλλα άτομα, όπως με έναν συμμαθητή της, ο οποίος επιδιώκει να ασχολείται μαζί της συχνά και με την οδηγό του σχολείου, που επίσης έχει προσεγγίσει το παιδί. Παραμένει όμως κτητική απέναντί μου.

Δέκατη εβδομάδα (28/4/2014- 2/5/2014) :

Αυτή η εβδομάδα είναι η πρώτη μετά τις διακοπές του Πάσχα και η τελευταία της παρέμβασής μου στη Μ. Επομένως μέσα σε αυτήν την εβδομάδα όσα έγιναν αντικατοπτρίζουν περίπου και τα αποτελέσματα αυτής της παρέμβασης.

Σίτηση:

- Δεν είχαμε περεταίρω εξελίξεις.
- Παρ'όλο που δεν κατάφερε να μάθει να πιάνει μόνη της την τροφή με το πιρούνι, πλέον δεν πέταγε το πιρούνι, αλλά μου το έδινε.

Στην αρχή της εβδομάδας, όταν με είδε η Μ. την πρώτη μέρα χάρηκε πολύ και, μάλιστα, κάποιες φορές που μιλούσα με άλλα παιδιά προσπαθούσε να προσελκύσει την προσοχή μου. Την πήγα σε μία τάξη που είχε πολλές παιχνιδοκατασκευές και προσπαθήσαμε να παίξουμε. Όμως, λόγω ισορροπίας ή της νοητικής υστέρησης που έχει δεν μπορούσε να ανταποκριθεί στα περισσότερα, (π.χ δεν μπορούσε να κάνει τραμπάλα ή δεν έκανε καμία κίνηση να μπει σε έναν πλαστικό κυλινδρικό διάδρομο). Ωστόσο στο τραμπολίνο, όχι μόνο έπαιξε, αλλά στάθηκε και εντελώς όρθια, χωρίς να πέφτει ως συνήθως. Θυμόταν, επίσης, να μου δίνει το χέρι της όταν το ζητούσα και ξεκινήσαμε να κάνουμε τις ίδιες επαναλήψεις για να μάθει να δείχνει και τα πόδια της. Αν και πέρασαν 2 βδομάδες από την τελευταία φορά που παίξαμε μαζί, ακόμα θυμόταν το παιχνίδι με τη σφυρίχτρα, που της άρεσε. Οπότε παίζαμε καθημερινά με αυτό και μάλιστα κατάφερνε πολλές φορές να πιάσει την χάρτινη κορδέλα της σφυρίχτρας. Όταν την έπιανε γελούσε, που μπορεί να σημαίνει ότι αντιλαμβανόταν την επιτυχία της. Όσον αφορά την πλαστελίνη, συνέχιζε να την πετά κάτω και ενώ επαναλάμβανα μερικές φορές ότι δεν πρέπει να το κάνει και ότι θα «πάει μόνη της», εκείνη συνέχιζε να την πετά, οπότε και εγώ την περιόριζα στο αμαξίδιό της. Είναι αξιοπρόσεκτο το ότι ενώ γενικά δεν ανταποκρινόταν στις εντολές «πάρε-δώσε» με διάφορα άσχετα αντικείμενα, όταν επρόκειτο για το φαγητό της, λειτουργούσε σωστά. Αυτό δείχνει πως οι κινήσεις που κάνει επιτυχώς, συνήθως βασίζονται σε έναν συδυασμό μίμησης της κίνησης και του κινήτρου που δίνει το επιθυμητό αποτέλεσμα.

6.Αξιολογηση της μαθητρίας μετα την παρεμβαση

Η παρακάτω φόρμα αξιολόγησης περιέχει τις ίδιες κατηγορίες με εκείνη που συμπληρώθηκε πριν την παρέμβαση, με στόχο να γίνει σύγκριση των αποτελεσμάτων και να φανεί η όποια πρόοδος σημειώθηκε.

ΒΟΗΘΗΤΙΚΑ ΜΕΣΑ:		ΤΕΛΟΣ
	Ακουστικά	Όχι
	Αντιολισθητικά χαλάκια	Μόνο κατά την συνεδρία στην εργοθεραπεία,όπου την τοποθετούν στην καρέκλα των παιδιών
	Αναπηρική καρέκλα	Σπάνια χρήση, είτε σαν «τιμωρία», είτε επειδή έπρεπε να λείπω
	Βοηθητικά μολύβια	Όχι
	Περπατούρα	Όχι,καθώς η Μ. περπατά αυτόνομα
	Κυλιστής	Όχι
	Ρυθμιζόμενη καρέκλα	Όχι
	Στηρίγματα πελμάτων	Όχι
	Στηρίγματα χεριών	Όχι
	Στηρίγματα σώματος	Όχι
	Οδηγός γραφής	Όχι
	Βάρη	Όχι
	Επικοινωνητής	Όχι
	Ειδικό θρανίο	Όχι

Φώτα	Όχι

Χρήση των βοηθητικών μέσων στο σχολείο ή/ και στο σπίτι:	Πλέον στο σχολείο σπάνια χρησιμοποιείται το αμαξίδιο, αφού η Μ. απ'ότι φάνηκε στη συνέχεια περπατά σχεδόν φυσιολογικά.
Μελλοντικά σχέδια για βοηθητικά μέσα:	Στη διάρκεια της θεραπείας χρησιμοποιήθηκε ένα λάστιχο μαλλιών ώστε να μάθει η Μ. να κρατά στο χέρι της το πιρούνι της χωρίς να το πετά
ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ / ΔΥΝΑΤΑ ΣΗΜΕΙΑ:	Παρατηρήθηκε πως η Μ. μπορούσε να μιμηθεί κινήσεις μετά από αρκετές επαναλήψεις, οπότε και οι δραστηριότητές μας είχαν ως βάση την εκμάθηση κινήσεων
ΗΜΕΡΗΣΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ:	Όχι κάτι συγκεκριμένο εκτός από τη σίτισή της

2.ΣΤΟΧΟΙ ΓΙΑ ΤΗ ΣΧΟΛΙΚΗ ΧΡΟΝΙΑ:

Στόχοι/ μέθοδοι:

Εκτίμηση:

1. Επικοινωνία	Ενώ έχει μάθει να ακολουθεί κάποιες εντολές και η συμπεριφορά της δεν είναι τόσο έντονη και απωθητική, δεν ανταποκρίνεται πλήρως στη λέξη «όχι», ώστε να αποτραπεί ή να σταματήσει κάποια ανεπιθύμητη συμπεριφορά
2. Ημερήσιες δεξιότητες	Στη σίτισή της έχει γίνει σοβαρή πρόοδος, καθώς πλέον δεν την ταΐζουν αλλά τρώει χρησιμοποιώντας πιρούνι και κουτάλι. Μπορεί να μην τα χρησιμοποιεί εντελώς αυτόνομα, αλλά με συνεχή εξάσκηση δεν είναι απίθανο να συμβεί

3. Κοινωνικές δεξιότητες	Η Μ. έχει αναπτύξει κοινωνικές/ συναισθηματικές σχέσεις μέσα σε αυτό το διάστημα. Κυρίως με μένα, αλλά είναι δεκτική στο να την προσεγγίσουν άλλα άτομα και μάλιστα χαίρεται πολύ όταν βρίσκεται ανάμεσα σε άλλα παιδιά που ασχολούνται μαζί της
4. Κινητικές δεξιότητες	Η Μ. πλέον κινείται κανονικά περπατώντας χωρίς την υποστήριξη κάποιου βοηθητικού μέσου.

Συμμετοχές σε εξωσχολικές δραστηριότητες (όπως εργασιακές εμπειρίες ή σχολικές εκδρομές) :

Όταν η εξωσχολική δραστηριότητα είχε να κάνει με κάποια θεατρική παράσταση από το σχολείο, παέλαση ή κάτι που να απαιτείται ενεργή δράση, η Μ. δεν συμμετείχε ποτέ. Μόνο σε επισκέψεις σε θέατρα και τότε υπό στενή επίβλεψη και περιορισμένη στο αμαξίδιο.

ΛΙΣΤΑ ΕΛΕΓΧΟΥ ΒΑΣΙΚΩΝ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ

ΠΕΡΙΟΧΗ 1 : ΠΡΟΦΟΡΙΚΟΣ ΛΟΓΟΣ

1. Ακρόαση	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Ακροάται και αναγνωρίζει ήχους	Ακούει τους ήχους αλλά δεν τους αναγνωρίζει	Όταν πρόκειται για τραγούδια που της αρέσουν μπορεί και τα αναγνωρίζει
Διακρίνει ήχους	ναι	Όταν υπάρχει μουσική κατευθύνεται προς εκεί. Αλλά δεν έχει δείξει ενδιαφέρον σε άλλους ήχους

Μιμείται ήχους	ναι	Ναι αλλά σπάνια
Αναγνωρίζει και παράγει ήχους μουσικών οργάνων	όχι	όχι
Ακροάται και επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις με ρυθμό	όχι	όχι
Ακροάται και εκτελεί εντολές που ακούει ζωντανά ή μαγνητοφωνημένα	όχι	όχι
Παίζει, ηχογραφεί και ακούει μουσικά και ηχητικά παιχνίδια	ναι	Της αρέσει να παίζει με ηχητικά παιχνίδια

2.Συμμετοχή σε διάλογο	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Καθώς υπάρχει απουσία προφορικού λόγου και αντ'αυτού υπάρχει βαριά νοητική υστέρηση, ο διάλογος είναι ακόμα κάτι δύσκολο		

3. Έκφραση σαφής και ακριβής	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ / ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Εξ ολοκλήρου έλλειψη προφορικού λόγου.Συνεπώς η έκφραση δεν γίνεται καθόλου.	

ΠΕΡΙΟΧΗ 2: ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ

1.Γενική και λεπτή κινητικότητα	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Εκτελεί αδρές κινήσεις	Ναι	Ναι
Αυτοεξυπηρετείται	όχι	Τρώει σχεδόν αυτόνομα
Φροντίζει την ατομική της καθαριότητα	όχι	όχι
Καθαρίζει τα αντικείμενα που χρησιμοποιεί	όχι	Όχι
Εκτελεί λεπτές κινήσεις	Όχι	Όχι
Συντονίζει τις κινήσεις της	Όχι	Όχι

2. Προσανατολισμός στο χώρο	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Συντονίζει την κίνηση ματιού-χεριού	Όχι	Μόνο σε ότι την ενδιαφέρει εκείνη τη στιγμή. Ποτέ μετά από εντολή για άσκηση
Προσανατολίζεται στο χώρο με τη βοήθεια αντικειμένων	Όχι	όχι
Εκτελεί ασκήσεις προσανατολισμού με τη βοήθεια παιδαγωγικών υλικών	Όχι	όχι
Εκτελεί διαδρομές με τη βοήθεια παιχνιδιών	Όχι	όχι
Εκτελεί διαδρομές με πραγματικές μετακινήσεις	Όχι	Ναι, πάμε με τα πόδια ως την ΕΛΕΠΑΠ
Τακτοποιεί τα αντικείμενα και το χώρο του	Όχι	όχι
Εκτελεί μουσικοχορευτικές κινήσεις προσανατολισμού στο χώρο	Όχι	όχι

3. Ο ρυθμός και ο χρόνος	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Αντιλαμβάνεται το ρυθμό	Όχι	Ναι και μάλιστα έχει προτιμήσεις σχετικά με τη μουσική που φαίνεται να της αρέσει πολύ
Εκτελεί ρυθμικές κινήσεις	Όχι	Ναι όταν ακούει μουσική
Γνωρίζει το χρόνο	Όχι	όχι

4. Η πλευρίωση	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Δείχνει και λέει τα μέρη του σώματος	Όχι	Μόνο τα χέρια της, αλλά μόνο τα δίνει όταν της ζητηθεί. Δεν λέει το όνομά τους

Δείχνει και λέει τα μέρη του σώματος μπροστά στον καθρέφτη	όχι	όχι
Εκτελεί κυκλικές κινήσεις	Όχι	Όχι
Ισορροπεί και κινείται στο ένα πόδι	όχι	Όχι
Εκτελεί κινήσεις ακρίβειας	Όχι	όχι
Αναγνωρίζει περιγράμματα μερών του σώματος	όχι	όχι

ΠΕΡΙΟΧΗ 3 : ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ

1.Οπτική μνήμη	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Λέει ονόματα προσώπων και αντικειμένων που είδε	όχι	όχι
Θυμάται το περιεχόμενο της κάρτας που είδε	όχι	όχι
Θυμάται τι δείχνουν οι κάρτες που είδε	όχι	όχι
Λέει τα χρώματα που απεικονίζουν οι κάρτες που της δείξαμε	όχι	όχι

2. Ακουστική μνήμη	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Λέει ονόματα που άκουσε	όχι	Το μόνο «όνομα» που λέει είναι «μαμά»
Επαναλαμβάνει λέξεις και ρυθμούς που άκουσε	όχι	Επαναλαμβάνει συλλαβές, όπως μαμ, «ο» (αντί για όχι)
Επαναλαμβάνει προτάσεις που άκουσε	όχι	Όχι

3. Λειτουργική μνήμη	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Αναγνωρίζει και λέει το όνομά της	όχι	Όχι πάντα.Αν επιμείνω πολύ λέγοντας το όνομά της ίσως γυρίσει
Λέει ονόματα προσώπων	Όχι	όχι

Λέει ονόματα αντικειμένων	Όχι	όχι
Ξέρει τις έννοιες:		
Ψηλός-κοντός	Όχι	Όχι
Μεγάλος-μικρός	Όχι	όχι
Ψηλά-χαμηλά	Όχι	όχι
Βαρύ- ελαφρύ	Όχι	όχι
Λέει τα ονόματα ζώων	Όχι	Όχι

4. Συγκέντρωση προσοχής	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Συγκεντρώνει την προσοχή της σ' αυτό που βλέπει	Ναι αλλά όχι για μεγάλο χρονικό διάστημα εκτός αν αυτό που βλέπει της ελκύει το ενδιαφέρον	Ναι αλλά όχι για μεγάλο χρονικό διάστημα εκτός αν αυτό που βλέπει της ελκύει το ενδιαφέρον
Συγκεντρώνει την προσοχή της όταν περπατάει	Όχι	Όχι πάντα , αντιθέτως κοιτάει οπουδήποτε αλλού εκτός από τον δρόμο πολλές φορές με αποτέλεσμα να πέφτει
Συγκεντρώνει την προσοχή της όταν παίζει	Όχι	Ναι αν αυτό που παίζει το διάλεξε η ίδια
Διατηρεί της προσοχή της για ορισμένο χρόνο	Ναι, αλλά για περιορισμένο διάστημα	Ναι
Ντύνεται, χτενίζεται και πλένεται με προσοχή	Όχι	Όχι

ΠΕΡΙΟΧΗ 4: ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΟΡΓΑΝΩΣΗ

1. Αυτοσυναίσθημα	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Γνωρίζει και αποδέχεται το πρόβλημά της	Όχι	Όχι
Αντιμετωπίζει το πρόβλημά της	Όχι	Όχι
Αποδέχεται την αποτυχία της	Όχι	Δεν φαίνεται να το αντιλαμβάνεται
Χαίρεται με την επιτυχία της	Ναι	Ναι και μάλιστα έχει και μία συγκεκριμένη κίνηση και ήχο που κάνει όταν

		επιτυγχάνει σε αυτό που καταπιάνεται
Εκτιμά τον εαυτό της και τους άλλους	Δεν γνωρίζω	Δεν γνωρίζω

2.Ενδιαφέρον για μάθηση	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΑΡΧΗ ΧΡΟΝΙΑΣ
Δείχνει ενδιαφέρον για μάθηση	Όχι	όχι
Μαθαίνει καινούρια πράγματα	όχι	Όχι εύκολα,μόνο κατόπιν επανάληψης
Γνωρίζει τα ζώα	όχι	Όχι

3. Συνεργασία με τους άλλους	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Συνεργάζεται με τα άτομα της οικογένειας	Έχει καλές σχέσεις με τον πατέρα της και επιδιώκει να περνά χρόνο με την αδερφή της	ναι
Συνεργασία με τα πρόσωπα του σχολείου	Παθητικά	ναι
Αναπτύσσει και διατηρεί φιλικές σχέσεις	Όχι	Ναι,ενώ φαινόταν να μην είναι δυνατό δημιούργησε και διατήρησε κάποια σχέση μαζί μου και ήταν πολύ δεκτική στην προσέγγιση από άλλους

ΠΕΡΙΟΧΗ 5: ΜΑΘΗΣΙΑΚΗ ΠΡΟΟΔΟΣ

1.ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ

Α.ΝΤΥΣΙΜΟ	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Ντύνεται	Όχι	Όχι
Βγάζει τα ρούχα	Όχι	Ναι αλλά με βοήθεια
Κουμπώνει – ξεκουμπώνει κουμπιά	Όχι	Όχι

Ανοίγει / κλείνει φερμουάρ	Όχι	Ναι αλλά ασυνείδητα
Δένει κορδόνια	Όχι	Όχι
Ελέγχει εμφάνιση στον καθρέφτη	Όχι	Όχι
Ντύνεται ανάλογα με τον καιρό	το φροντίζει η μητέρα της	-

Β.ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΣΤΟ ΦΑΓΗΤΟ	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Τρώει μόνη της	Όχι	Ναι
Χρησιμοποιεί πιρούνι,μαχαίρι, κουτάλι	Όχι	Χρησιμοποιεί σχεδόν αυτόνομα πιρούνι και κουτάλι
Τρώει την κατάλληλη ποσότητα φαγητού	Όχι	Ακόμα δεν γνωρίζει πότε πρέπει να σταματήσει να τρώει και έτσι καταναλώνει πολύ μεγάλες ποσότητες φαγητού
Προθυμία να δοκιμάσει νέες τροφές	Δεν φαινόταν να έχει σημασία το τι τρώει,είτε είναι νεό είτε όχι	Όχι δεν ήταν πρόθυμη να δοκιμάσει πάντα κάτι καινούριο.Αν αυτό ήταν γλύκο τότε θα ήταν πρόθυμη.
Μπορεί να κόψει την τροφή	Όχι	Όχι

Γ.ΥΓΙΕΙΝΗ	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Λέει όταν χρειάζεται τουαλέτα	Όχι	όχι
Πάει μόνη της στην τουαλέτα	Όχι	όχι

Δ.Η ΚΙΝΗΣΗ ΣΤΟΥΣ	ΑΡΧΙΚΗ	ΤΕΛΟΣ
------------------	--------	-------

ΧΩΡΟΥΣ ΤΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΧΡΟΝΙΑΣ
Ανοίγει και κλείνει την πόρτα	Όχι	Ναι
Κινείται στους χώρους του σχολείου ανεξάρτητα	όχι	Ναι
Περπατά στους χώρους του σχολείου ήρεμα	όχι	Ναι

Ε. Η ΚΙΝΗΣΗ ΣΤΟΥΣ ΧΩΡΟΥΣ ΕΚΤΟΣ ΣΧΟΛΕΙΟΥ	ΑΡΧΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ	ΤΕΛΟΣ ΧΡΟΝΙΑΣ
Φέρεται σωστά στο σχολικό ταξί-λεωφορείο	Ναι	Είναι σχετικά ήσυχη εκτός από όταν έχει αναταράξεις το λεωφορείο, που φαίνεται να την διασκεδάζουν, οπότε γελά ή βγάζει χαρούμενους ήχους
Φέρεται σωστά στο δρόμο	Δε γνωρίζω	-

7. Συμπεράσματα

Όταν ξεκίνησε η μελέτη πάνω στο συγκεκριμένο παιδί, χρειάστηκε να ενημερωθώ από το σχολείο για το ιστορικό της Μ. Η διευθύντρια μου παρείχε πρόσβαση στον ατομικό φάκελο της Μ., αποκλειστικά μέσα στα πλαίσια του σχολείου. Ο φάκελος δεν περιείχε πολλές πληροφορίες σχετικά με τις δεξιότητες της Μ. ή την ιδιοσυγκρασία του χαρακτήρα της. Χρειάστηκε ένα διάστημα σχεδόν δύο εβδομάδων προσωπικής ενασχόλησης γύρω από ποικίλα θέματα και με πολλές δραστηριότητες, προκειμένου να βρεθούν τα στοιχεία που θα με βοηθούσαν στην εκπόνηση του προγράμματος παρέμβασης, αλλά και στο να τεθούν στόχοι. Ωστόσο, το επιστημονικό προσωπικό του σχολείου, συγκεκριμένα η διευθύντρια, η ψυχολόγος και η κοινωνική λειτουργός του σχολείου, παρείχαν σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τη συμπεριφορά που είχαν παρατηρήσει στη Μ. Το διάστημα που είχα στη διάθεσή μου ήταν μικρό, καθώς χάθηκαν σχεδόν 5 μήνες λόγω των συχνών ασθενειών της Μ. και των διακοπών για Χριστούγεννα και Πάσχα. Παρ'όλα αυτά σε τόσο μικρό διάστημα το παιδί αυτό κατάφερε να ξεπεράσει τις προσδοκίες των γύρω του και να δείξει πως έχει προοπτικές για περαιτέρω ανάπτυξη.

Μέσα στο διάστημα της παρέμβασης είχαμε μεγάλη εξέλιξη συγκριτικά με την αρχική εικόνα της Μ. όχι μόνο στους στόχους της παρέμβασης αλλά σε πολλούς τομείς δεξιοτήτων της. Πρώτα απ'όλα, δεν σιτίζεται παθητικά πλέον, αλλά χρησιμοποιεί πιρούνι και κουτάλι. Ίσως όχι χωρίς βοήθεια, αλλά έχουν τεθεί οι βάσεις για την ανάπτυξη της αυτόνομης σίτισής της. Πρέπει να σημειωθεί πως για ένα πολύ μεγάλο διάστημα η Μ. ήταν καθηλωμένη σε αναπηρικό αμαξίδιο, δίνοντάς μου την εντύπωση ότι υπάρχει κινητική αναπηρία και πως δεν περπατά καθόλου. Στη συνέχεια φάνηκε πως το αμαξίδιο δε χρησίμευε καθόλου, καθώς η Μ. περπατά χωρίς βοήθεια. Αυτό έγινε αντιληπτό από τις απόπειρες να την βγάλω από το αμαξίδιο και να κάνει βήματα στον διάδρομο του σχολείου. Σταδιακά το αμαξίδιο σταμάτησε να χρησιμοποιείται. Ακόμα, η Μ. μπόρεσε να δείξει τα ερεθίσματα που οντως την ενδιαφέρουν και να ασχοληθεί με αυτά, δηλαδή τους διάφορους ήχους και τα διάφορα είδη υφής που μπορεί να ακουμπήσει. Τέλος, φάνηκε πως μπορεί να δημιουργήσει μια σχέση με άτομο εκτός του στενού οικογενειακού της κύκλου, ενώ στην αρχή δεν έδειχνε κανένα ενδιαφέρον για κοινωνικοποίηση. Η αποχή της από κάθε είδος κοινωνικής επαφής έκανε και τους υπόλοιπους στο σχολείο, εκπαιδευτικούς και μαθητές, να μην επιδιώκουν κάτι παραπάνω από τις απαραίτητες επαφές μαζί της, όπως σίτιση ή να της αλλάξουν πάνα. Όμως με την εξέλιξη της Μ. σε αυτόν τον τομέα βοήθησε και τους άλλους να αλλάξουν τη στάση τους απέναντί της.

Η παρέμβαση δεν είχε μόνο θετική χροιά, καθώς υπήρχαν στόχοι που έμειναν ανεκπλήρωτοι. Συγκεκριμένα, η Μ. ακόμα και σήμερα δεν ανταποκρίνεται παρά ελάχιστα στην επίπληξη και τη λέξη «όχι». Δεν αντιλαμβάνεται πλήρως τις συνέπειες που έχει η ανεπιθύμητη συμπεριφορά και για αυτόν το λόγο δεν δείχνει καμία διάθεση να την περιορίσει.

Ωστόσο η Μ. δεν ήταν η μόνη που επωφελήθηκε από αυτήν την παρέμβαση. Και εγώ η ίδια αποκόμισα πολλά μέσα από την παραμονή μου και την ενασχόληση στο ειδικό σχολείο γενικότερα και με τη Μ. ειδικότερα. Οι εμπειρίες και η διεύρυνση των γνώσεών μου γύρω από την ειδική αγωγή, που μου πρόσφερε αυτή η μελέτη, αποτελούν τη βάση πάνω στην οποία θα στηριχθώ για να συνεχίσω την πορεία μου ως ειδική παιδαγωγός. Μέσα σε αυτό το σχολείο συνάντησα πολλούς τύπους παθήσεων, πολλά ξεχωριστά παιδιά, διαφορετικές προσωπικότητες, μεγάλη ποικιλία στον τρόπο διδασκαλίας και στην εξατομικευμένη εκπαίδευση που χρειάζεται το κάθε παιδί και κυρίως πολλές δυνατότητες που ξεπερνούν τις προσδοκίες των εκπαιδευτικών, των γιατρών ή των γονέων.

Τέλος, είναι σημαντικό να αναφερθεί η βαρύτητα της σημασίας που είχε η εργοθεραπεία στην ειδική αγωγή γενικότερα και στη μελέτη της διπλωματικής αυτής ειδικότερα. Σε πολλές περιπτώσεις παιδιών με ειδικές ανάγκες, αν όχι στις περισσότερες, όπου επιπλέον υπάρχει σοβαρή νοητική αναπηρία, οι αρμοδιότητες και οι γνώσεις του ειδικού εκπαιδευτικού δεν αρκούν για να πάρουν τα παιδιά αυτά εφόδια επαρκή για να έχουν μια αυτόνομη και όσο πιο φυσιολογική ζωή γίνεται. Εδώ ξεκινά το έργο της εργοθεραπείας, η οποία είναι αρμόδια για όλες εκείνες τις δεξιότητες που έχουν ανάγκη τα άτομα με αναπηρία. Ξεκινώντας από τις πιο βασικές δεξιότητες, αυτές της αυτοεξυπηρέτησης, η εργοθεραπεία αναλαμβάνει να μάθει στα παιδιά αυτά να ντύνονται, να τρώνε και να τηρούν την προσωπική τους υγιεινή όσο πιο αυτόνομα γίνεται. Μαθαίνουν βασικούς κανόνες της καθημερινής ζωής, που θα τα βοηθήσουν να ζούν όσο γίνεται πιο φυσιολογικά γίνεται και που αργότερα θα τα καταστήσουν ικανά να ζήσουν ανεξάρτητα, πιθανόν και χωρίς την συνεχή επιτήρηση των γονέων. Επιπλέον, μέσω της εργοθεραπείας γίνεται εξάσκηση και εκμάθηση δεξιοτήτων στο φάσμα της αδρής και λεπτής κινητικότητας με τη βοήθεια παιχνιδιών και κατασκευών. Τέλος, στις συνεδρίες γίνεται εξάσκηση και στον τομέα της επικοινωνίας, καθώς τα παιδιά μαθαίνουν να αντιλαμβάνονται και να ακολουθούν οδηγίες, να συνεργάζονται με άλλους, είτε με τον θεραπευτή είτε με άλλα παιδιά και λαμβάνοντας επιβράβευση με την επιτυχία τους αυξάνεται η αυτοπεποίθηση και η αυτοεκτίμησή τους.

Στη μελέτη περίπτωσης μαθήτριας με το σύνδρομο cri du chat σε αυτήν την εργασία, η εργοθεραπεία έπαιξε σημαντικό ρόλο στο πρόγραμμα παρέμβασης και την εκπλήρωση των στόχων που τέθηκαν. Η συγκεκριμένη μαθήτρια παρουσίαζε φαινότυπο με ιδιαίτερα σοβαρή νοητική υστέρηση, που είχε σαν συνέπεια προβλήματα στην επικοινωνία και τις κινητικές δεξιότητες. Όπως είναι φυσικό, οι αρμοδιότητες ενός ειδικού εκπαιδευτικού, για παράδειγμα η Γλώσσα και τα Μαθηματικά, δεν μπορούν να εφαρμοστούν και να διδαχθούν σε μία τέτοια περίπτωση. Γι' αυτό το λόγο, κατά τη διάρκεια της παρέμβασης συνεργάστηκα με την εργοθεραπεύτρια της ΕΛΕΠΑΠ, ώστε να εξασκηθεί η Μ. σε δεξιότητες σίτησης, αδρής, κυρίως, κινητικότητας και επικοινωνίας, που θα βοηθούσαν στην απόκτηση αυτόνομης σίτισης, αλλά θα βοηθούσαν και την οικογένειά της στη διαχείριση της συμπεριφοράς της. Καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι ο κάθε ειδικός εκπαιδευτικός,

που επιθυμεί να σχεδιάσει ένα κατάλληλο ατομικό πρόγραμμα για κάθε μαθητή του, θα έπρεπε είτε να επιμορφωθεί με γνώσεις εργοθεραπείας, είτε να προσπαθήσει να εκπονήσει το κάθε πρόγραμμα σε συνεργασία με έναν εργοθεραπευτή, με τον οποίο θα αναλάβουν κάποιες κοινές δραστηριότητες με κοινούς στόχους, προς όφελος του κάθε μαθητή. Με αυτόν τον τρόπο θα επιτευχθεί ένα όσο γίνεται πιο ολοκληρωμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα, με ουσιαστικό περιεχόμενο.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Ερευνήτρια: Η Μ. γεννήθηκε νωρίτερα από τους εννέα μήνες που διαρκεί η εγκυμοσύνη;

Μητέρα: Όχι, η Μ. γεννήθηκε στις 36 + εβδομάδες αλλά ζύγιζε 1 kg και 300 g.

Ερευνήτρια: Έγινε έγκαιρη διάγνωση του συνδρόμου;

Μητέρα: Όχι. Οι γιατροί κατάλαβαν ότι κάτι δεν είναι φυσιολογικό με τη Μ. από το κλάμα της όταν γεννήθηκε. Ενώ οι γιατροί (γιατί δεν με παρακολουθούσε ένας συγκεκριμένος), που είχαν αναλάβει τον ηπέρηχό μου, παρατήρησαν ότι το έμβρυο στον όγδοο μήνα της κύησής μου είχε σταματήσει να αναπτύσσεται. Ωστόσο δε θεώρησαν σκόπιμο να με ενημερώσουν γι' αυτό. Ακόμα και για την ύπαρξη του συνδρόμου δεν με ενημέρωσαν τότε. Το έμαθα από την παιδιάτρό μας, η οποία άκουσε τη Μ. να κλαίει και με παρέπεμψε στο να κάνουμε διάγνωση.

Ερευνήτρια: Και πως αντιμετωπίσατε με τον σύζυγό σας τον ερχομό της Μ. στην οικογένεια;

Μητέρα: Αυτή η κατάσταση μας έφερε πιο κοντά. Ο σύζυγός μου με βοήθησε πάρα πολύ στην φροντίδα της Μ. και μάλιστα της έχει μεγάλη αδυναμία. Τον πρώτο μήνα η Μ. δε σταματούσε να κλαίει καθόλου. Έκλαιγε όλη τη μέρα. Σταματούσε μόνο όταν τη βυθίζαμε με τον πατέρα της σε μία λεκάνη με νερό. Τότε ηρεμούσε τελείως. Επίσης τα πρώτα χρόνια η Μ. είχε προβλήματα δυσκοιλιότητας και για αυτό χρησιμοποιούσαμε κλίσμα, που δεν της άρεσε καθόλου. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να φοβάται όταν ερχόταν η ώρα να της αλλάζω πάνα πολύ καιρό αφού σταματήσαμε το κλίσμα και συνεχίζει.

Ερευνήτρια: Το να υπάρχει στην οικογένεια ένα παιδί με ειδικές ανάγκες και μάλιστα σε τόσο σοβαρή κατάσταση φαντάζομαι ότι δημιουργεί κάποιες αναταράξεις στην οικογένεια. Πως είναι οι σχέσεις της Μ. με εσάς, τον πατέρα της και την αδελφή της;

Μητέρα: Εγώ επειδή δεν εργάζομαι έχω αναλάβει σχεδόν την 24ωρη φροντίδα της Μ. και γενικά τα πάμε πολύ καλά. Αλλά ειδικά με τον πατέρα της έχει πολύ καλές σχέσεις. Ο ίδιος της έχει πολλή αδυναμία και την προσέχει πολύ! Μην τη μαλώσουμε, μην κρυώσει! Και η Μ. με το που έρχεται ο πατέρας της στο σπίτι από τη δουλειά πηγαίνει και κάθεται μαζί του για πολλή ώρα.

Ερευνήτρια: Με την αδελφή της; Εκείνη καταλαβαίνει την κατάσταση της Μ. ;

Μητέρα: Ναι φυσικά το καταλαβαίνει. Και μάλιστα με βοηθά να την ταΐσω και να της αλλάζω πάνα. Όποτε στενοχωριέται ή κλαίει η Μ. κλαίει και εκείνη. Η Μ. θέλει να παίξει μαζί της και της αρέσουν τόσο πολύ τα μαλλιά της αδερφής, που της τα τραβά. Μετά η αδελφή της τρομάζει και πρέπει να της εξηγήσουμε γιατί η Μ. το κάνει αυτό.

Συνήθως η Χ. (η αδελφή της Μ.) δεν πηγαίνει στο δωμάτιο της Μ. γιατί φοβάται μην της τραβήξει τα μαλλιά αλλά τις έχω δει πολλές φορές να παίζουν. Δυστυχώς όμως συνήθως δίνουμε κάπως παραπάνω προσοχή στη Μ. και αυτό το εισπράττει η Χ.

Ερευνήτρια: Το δωμάτιο της Μ. είναι ειδικά διαμορφωμένο; Γιατί το είχατε αναφέρει ως «πάρκο».

Μητέρα: Ναι το δωμάτιό της είναι προστατευτικά διαμορφωμένο και μοιάζει με το πάρκο που έχουν τα μωρά. Το πάτωμα είναι επιστρωμένο με παζλ από φελιζόλ, υπάρχουν πάντες στους τοίχους και όσο λιγότερες αιχμηρές γωνίες γίνεται.

Ερευνήτρια: Η Μ. ξεκίνησε το σχολείο όταν ήταν 7 ετών. Γιατί δεν ξεκίνησε πιο νωρίς;

Μητέρα: Νωρίτερα δεν γνώριζα ότι υπήρχαν σχολεία για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Έμαθα περίσι για το ειδικό σχολείο στην Αγριά από μία γνωστή μου που δούλευε στην ΕΛΕΠΑΠ και έγραψα εκεί την Μ.

Ερευνήτρια: Έχετε ανησυχίες, σκέψεις για το μέλλον;

Μητέρα: Βεβαίως. Θα ήθελα να μάθω περισσότερα για το προσδόκιμο ζωής που έχουν τα παιδιά με κάποιο σύνδρομο, αλλά και συγκεκριμένα για τη Μ. Ακόμα θα ήθελα να μάθω αν θα έχει εξέλξει γενικότερα στη ζωή της. Αν θα μιλήσει, αν θα περπατά εντελώς φυσιολογικά, αν θα τρώει μόνη της, αν θα αναπτυχθούν περισσότερο οι δεξιότητές της.

Αυτή η συζήτηση έγινε με τη μητέρα της Μ., η οποία κατόπιν συμφωνίας δέχθηκε να παρατεθεί ένα κομμάτι από το διάλογό μας στην διπλωματική εργασία. Είναι σημαντικό κομμάτι στην μελέτη περίπτωσης, καθώς για να διαμορφώσει κανείς ολοκληρωμένη άποψη σχετικά με το σύνδρομο αυτό θα πρέπει να έχει συγκεντρώσει πληροφορίες και από τις πηγές της βιβλιογραφίας, αλλά και από την πραγματική ενασχόληση και παρατήρηση ενός παιδιού με το σύνδρομο Cri du Chat, που θα ήταν ελλειπείς χωρίς την παράθεση εμπειριών από τους ίδιους τους γονείς.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Δελλασούδας Γ. Λαυρέντιος (2006), *Ποιότητα ζωής ατόμων με αναπηρία, δείκτης κοινωνικής ένταξης και ενσωμάτωσης*, τόμος Δ'. Αθήνα, εκδ. ΑΤΡΑΠΟΣ
- Γεώργιος Κλεφτάρας & Καίλα Μαρία (2009), *Από την ψυχοπαθολογία στο νόημα ζωής*. Αθήνα, εκδ. Πεδίο
- Κρουσταλάκης Σ. Γεώργιος (2005), *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο*. Αθήνα, εκδ. Δανιάς
- Κατριού Δ., Κρεμενόπουλος Γ. & Παντελιάδης Χ. (2000), *Παιδιατρική*. Θεσσαλονίκη, εκδ. Γιαχούδη- Γιαπούλη
- Jan Blacher (2001), *Transition to Adulthood: Mental Retardation, Families, and Culture*, American Journal on Mental Retardation
- G. M. Griffith, R. P. Hastings, C. Oliver, P. Howlin, J. Moss, J. Petty & P. Tunncliffe (2011), *Psychological well-being in parents of children with Angelman, Cornelia de Lange and Cri du Chat syndromes*, Journal of Intellectual Disability Research
- Paola Cerruti Mainardi (2006), *Cri du Chat syndrome*, Orphanet Journal of Rare Diseases
- Jeff Sigafoos, Mark F. O'Reilly & Giulio E. Lancioni (2009), *Cri-du-chat*, Developmental Neurorehabilitation
- Paola Cerruti Mainardi, Andrea Guala, Guido Pastore, Gloria Pozzo, Franca Dagna Bricarelli & Mauro Pierluigi (2000), *Psychomotor development in Cri du Chat Syndrome*, Clinical Genetics
- Sarah Sweeney (2012), *Cri du Chat Syndrome: Case Presentation and Review*, Journal of Behavioral Optometry
- Paola Cerruti Mainardi (2007), *THE CRI DU CHAT SYNDROME*, εκδ. A.B.C.
- Kim Cornish, Chris Oliver, Penny Standen, David Bramble & Margaret Collins (2003), *CRI-DU-CHAT SYNDROME 2^η έκδοση*
- Xiaoxiao Zhang, Antoine Snijders, Richard Segraves, Xiuqing Zhang, Anita Niebuhr, Donna Albertson, Huanming Yang, Joe Gray, Erik Niebuhr, Lars Bolund & Dan Pinkel (2005), *High-Resolution Mapping of Genotype-Phenotype Relationships in Cri du Chat Syndrome Using Array Comparative Genomic Hybridization*
- Ángela Rodríguez-Caballero, Daniel Torres-Lagares, Antonio Rodríguez-Pérez, María-Ángeles Serrera-Figallo, José-María Hernández-Guisado & Guillermo Machuca-Portillo (2010), *Cri du chat syndrome: A critical review*, εκδ. Medicina Oral
- K. M. Cornish, G. Cross, A. Green, L. Willatt & J. M. Bradshaw (2013), *A neuropsychological-genetic profile of atypical cri du chat syndrome: implications for prognosis*
- Elisabeth M. Dykens & David J. Clarke (1997), *Correlates of maladaptive behavior in individuals with 5p- (cri du chat) syndrome*
- E. Niebuhr, *Anthropometry in the Cri du Chat syndrome*, Clinical Genetics Κοπεγχάγη, Δανία

- A. De Capoa, D. Warburton, W. R. Breg, D. A. Miller & O. J. Miller (1967), *Translocation Heterozygosis: A Cause of Five Cases of the Cri du Chat Syndrome and Two Cases With a Duplication of Chromosome Number Five in Three Families*, American journal of human genetics
- Keenan A. Pituch, Vanessa A. Green, Robert Didden, Lisa Whittle, Mark F. O'Reilly, Giulio E. Lancioni, and Jeff Sigafoos (2009), *Educational Priorities for Children with Cri-Du-Chat Syndrome*, Journal of Developmental and Physical Disabilities

ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΣΕΛΙΔΕΣ

- <http://reference.medscape.com/>
- <http://www.ashg.org/>
- www.noesi.gr
- <http://www.celebratingjulia.com/What.html>
- http://bio.classes.ucsc.edu/bio105/winter%2008/Bio105_W08/Lectures/Lecture2/Lecture2.html
- <http://www.cridchat.u-net.com/>
- http://medicine1a.blogspot.gr/2013_02_01_archive.html
- http://www.gfmer.ch/genetic_diseases_v2/gendis_detail_list.php?cat3=596
- <http://www.patient.co.uk/doctor/crid-du-chat-syndrome-pro>
- http://www.socialstyrelsen.se/rarediseases/criduchatsyndrome#anchor_6

